

smitalia

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

marzo aprile 2019



**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



ANNO 20 NUMERO 2

Autorizzazione del Tribunale di Genova
n. 46 del 21/12/99 ISSN 1129-8642 Iscrizione ROC 5323

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

IL MIO PRESENTE È
LA SCLEROSI MULTIPLA

IL MIO FUTURO
SEI TU

CON UN LASCITO AD AISM

TU SARAI QUELLA CURA
CHE ANCORA NON C'È

Un lascito a favore di AISM è un gesto di grande amore e responsabilità. Grazie alla tua generosità, puoi lasciare a tutti i bambini e ai loro genitori l'eredità di un mondo libero dalla sclerosi multipla e garantire un sostegno concreto alla ricerca scientifica.

TU SEI FUTURO

50

DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA

**SCLEROSI
MULTIPLA**
associazione
italiana
un mondo
libero dalla SM

WWW.SOSTIENICI.AISM.IT

Con il patrocinio
e la collaborazione del



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

PER RICEVERE GRATUITAMENTE
LA "GUIDA COMPLETA
AI LASCITI TESTAMENTARI.
IL TESTAMENTO COME STRUMENTO
DI LIBERTÀ" POTETE COMPILARE
IL COUPON E INVIARLO
IN BUSTA CHIUSA A:
AISM ONLUS - VIA OPERAI, 40
16149 GENOVA
OPPURE CONTATTARCI
AL NUMERO 010.2713412
O CON EMAIL LASCITI@AISM.IT

NOME	COGNOME
INDIRIZZO	N°
CAP	CITTÀ
PROV.	
TEL.	DATA DI NASCITA
EMAIL	

I Suoi dati personali da Lei spontaneamente conferiti saranno trattati da AISM e FISM sia manualmente che con il supporto di strumenti informatici, anche attraverso incaricati esterni - nel pieno rispetto del Reg. UE 2016/679 e del D.Lgs 196/03, e per le sole finalità istituzionali degli Enti, in particolare, per promuovere le iniziative degli stessi. Titolari del trattamento dei dati personali sono AISM e FISM entrambe con Sede in Genova, Via Operai 40. Potrà in qualsiasi momento esercitare i diritti di cui all'art. 7 del D.Lgs 196/03 scrivendo alla Sede AISM e FISM all'indirizzo sopra riportato o all'indirizzo e-mail aism@aism.it. Per un'informazione completa si rimanda al sito www.aism.it. La restituzione della presente compilata integra consenso al trattamento dei dati personali come da informativa.



l'editoriale

Siate dirompenti e innovativi

Questa volta nell'editoriale faccio un'eccezione al consueto, visto che non mi piace ripetere frasi del contenuto del giornale che state per leggere. Lo faccio consapevolmente perché leggendolo io per primo, come succede spesso quando si prende in mano un libro o un giornale, ho pensato che quelle frasi erano per me.

Francesco Vacca, attuale presidente del Comitato Persone con SM e per un decennio Presidente del Coordinamento Regionale del Piemonte, alla partenza del nostro amico Marco Togni, che sta girando l'Italia a piedi e incontrando le Sezioni e i Soci come Ambasciatore dell'Associazione, ha detto: "Noi persone con SM abbiamo grandi difficoltà... ma ogni giorno cerchiamo di spingerci un po' più in là del nostro limite. Se cadiamo, ci rialziamo sempre".

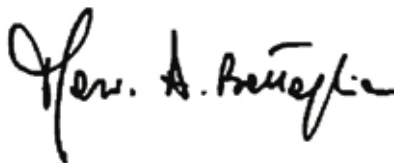
Beatrice Venezi nell'intervista ci affascina, ci motiva, ci entusiasma e ci fa riscoprire attraverso se stessa una parte di noi che ogni tanto ci dimentichiamo di avere. Una frase ci riconduce alle parole di Francesco Vacca e alla nostra vita quotidiana. "Tante volte sono inciampata, tante volte sono caduta. E altrettante volte mi sono rialzata... E anche da tutto ciò che non è successo, nonostante il mio impegno, sono nate altre situazioni, inattese, che mi hanno portato fino a qua".

Affrontare la diagnosi, poi vivere per decenni con la SM, ma vivere lo stesso la nostra vita, inseguire e realizzare lo stesso i nostri sogni, immaginare e rendere concreto il nostro futuro più immediato, oltre la SM, andare verso e vivere subito un mondo "libero" dalla sclerosi multipla: questo è il nostro modo di pensare positivo. Questo è il modo in cui vogliamo rendere concreta la Carta dei Diritti e raggiungere gli obiettivi della Agenda della SM 2020.

Così tutti, insieme, difendiamo un diritto: così abbiamo fatto e continueremo a fare per il diritto alla riabilitazione. E lo abbiamo fatto in questi mesi con successo. Muovendo il Movimento, cioè tutti, tutti coloro che sono coinvolti dalla SM e tutti coloro che vogliono affiancarci.

E riprendo le parole di Beatrice Venezi: "Dico ai ragazzi di essere... dirompenti, innovativi, senza conformarsi alle aspettative, a un modo standard di pensare, di agire, di relazionarsi. Significa anche andare a disturbare un ordine precostituito. Noi giovani non dobbiamo avere paura di essere noi stessi e creare anche disturbo, se questo può servire ad innovare. Siamo noi giovani che abbiamo lo slancio vitale, l'energia, la possibilità e anche il tempo per portare innovazioni in un medio e lungo termine, per cambiare e rendere migliore il mondo". Io dico sempre ai nostri giovani con SM, volontari, collaboratori, e lo ripeto ora: voi siete il futuro. Il futuro dell'AIMS, ma anche il presente, il futuro immediato.

E dico a tutti in questo 2019: giovani non si è solo di età, si è anche giovani dentro, chi lo vuole continuare a essere: energici, dirompenti, innovativi. Per un mondo libero dalla SM.



Mario Alberto Battaglia
direttore responsabile



©scannera

smitalia marzo aprile 2019

5 *l'altro editoriale*
fragili, vulnerabili, precarie

6 *vivere con la sm. insieme.*
a colloquio col neurologo
caro caregiver sappi che...

8 *so young*
con gli occhi del volontario
per la sm

10 *in copertina*
a grandi passi, con grandi idee

12 *dona ora*
«la salute è come le mele:
un bene da gustare tutto l'anno»

13 *percorsi di frontiera*
in viaggio come a casa

23 *dona ora*
un lascito è libertà

24 *dona ora*
il turismo sostenibile è young

25 *dona ora, futuro*
fai la differenza.
diventa socio aism

26 *intervista a beatrice venezi*
che musica, maestro

29 *dossier*
intestino, dieta e sclerosi multipla



inchiesta&lamiaagenda

14 IL COSTO DELLA DISABILITÀ

19 IL COSTO DELLA SM

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale
Paolo Bandiera, Giampaolo
Brichetto, Michela Bruzzone,
Roberta Caponi, Michela Gaffo,
Paola Lusto, Angela Martino,
Giovanni Martino, Marcella
Mazzoli Michele Messmer
Uccelli, Lisa Orombelli,
Marco Pizzio, Laura Santi,
Davide Solari, Paola Zaratin

**Coordinamento
e progetto editoriale**
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli

Grafica e impaginazione
Michela Tozzini

Hanno collaborato
Cinzia Bettolini, Elena Boccerani,
Eleonora Boni, Linda Brozzo,
Giuseppe Gazzola, Daniele
Granato, Giampiero Griffo,
Francesca Formica,
Annalisa Marotta, Anna Rita
Matarazzo, Laura Pasotti,
Cristina Pusateri, Rossana
Ravina, Laura Santi, Andrea
Scaffai, Karin Siciliano,
Gaia Spasari, Giuseppe Spinello,
Anna Zaghi

Consulenza editoriale
Agenda www.agendat.net

Stampa
Ditta Lang Srl, Genova

Pubblicità
Redazione AISM
Tel 010 27131,
Fax 010 2713205
ravina@aism.it

Direzione e redazione
Sede Nazionale AISM
Via Operai 40, 16149 Genova
Tel. 010.27131,
Fax 010.2713205
redazione@aism.it
©Edizioni AISM
ISSN 1129-8642
Associazione Italiana Sclerosi
Multipla ONLUS
Organizzazione non lucrativa
di utilità sociale
Ric. Pers. Giur.
DPR 897 - 22/9/81

Sede Legale
Via Cavour, 181/a
00184 Roma

Presidente Nazionale AISM
Angela Martino

Presidente FISM
Mario Alberto Battaglia

Chiuso in tipografia
aprile 2019
Copie stampate e interamente
diffuse 20.000

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

Associato all'Unione Italiana
Stampa Periodica

Il contenuto degli articoli
firmati è di piena responsabilità
degli autori. I siti web segnalati
sono visionati dalla Redazione
prima della stampa. AISM
declina ogni responsabilità
su successivi cambiamenti.
Manoscritti, disegni, fotografie
anche se non pubblicati, non si
restituiscono. L'informazione
fornita da AISM non
rappresenta raccomandazione
o prescrizione terapeutica. Per
il consiglio specifico consultate
il Vostro medico.



www.aism.it





l'altro editoriale fragili, vulnerabili, precarie

Le Nazioni Unite sottolineano che la condizione di disabilità è causa ed effetto di povertà. Infatti le persone con disabilità sono soggette a un circolo vizioso: nel mondo appartengono al quinto della popolazione più povera, vivendo con meno di due dollari al giorno. Ma alla povertà economica e di condizioni sociali dovute alla mancanza di risorse economiche, condizioni di degrado sanitarie, sociale, malnutrizione e altro si accompagna quella per impoverimento sociale causata da ostacoli e barriere all'accesso ai diritti, trattamento diseguale e discriminatorio, costi supplementari per godere di beni e servizi, etc. Le due povertà si sommano, si moltiplicano, a volte si mescolano in forma esponenziale producendo povertà di accesso ai diritti. Una ricerca di Leonard Cheshire nel Regno Unito ha mostrato che una famiglia in cui vive una persona con disabilità ha il doppio di probabilità di

diventare povera. Da qui la povertà di riconoscimento sociale e l'esclusione dei benefici dello sviluppo. Se a questo si somma che i sistemi di welfare non si sono ancora emancipati dai modelli segregativi e di dipendenza, invece di perseguire pratiche di empowerment e di sostegno a una vita il più possibile autodeterminata, vediamo che le persone che vivono condizioni di disabilità, in gran parte create dalla società – come afferma la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità – sono sicuramente tra coloro che vivono in condizioni di povertà in senso lato. La crisi economica ha prodotto un forte impoverimento della popolazione italiana. Nel 2016 il 22% della popolazione nazionale è in povertà o a rischio. Stiamo parlando di oltre 13 milioni di persone, tra le quali non sono calcolate le persone con disabilità. Queste vivono, in gran parte, senza un lavoro (nel 2015 erano 676 mila quelle disoccupate), beneficiano di una pensione estremamente modesta (3.700 euro

annui, se superano il 75% di invalidità), mentre se hanno il cento per cento di invalidità e l'accompagnamento arrivano a 6.180 euro, utili per avere 50 ore di assistenza al mese ovvero meno di due ore al giorno. Inadeguate a garantire una piena autonomia. È vero che ci sono riduzioni di tasse per l'acquisto e l'adeguamento dell'auto, sgravi per alcune tecnologie, imposte e utenze domestiche, spese mediche o per l'abbattimento delle barriere architettoniche in casa. Ma non coprono i costi aggiuntivi che devono sostenere. Sia il Reddito di inclusione che quello di cittadinanza non hanno previsto misure efficaci per ridurre la condizione di povertà di queste persone. Il progetto europeo DISCIT ha mostrato che queste persone non possono esercitare la cittadinanza attiva nell'Unione Europea, a causa di barriere e discriminazioni. Per i trattamenti a cui sono state sottoposte nei secoli, le persone con disabilità sono diventate fragili, vulnerabili e precarie.

Giampiero Griffo, è co-direttore del Center for governmentality and disability studies Robert Castel dell'Università Suor Orsola Benincasa di Napoli, membro italiano dell'European Academic Network on Disability, del Consiglio mondiale di Disabled People's International, del board dell'European Disability Forum, della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap e Presidente della Rete Italiana disabilità e sviluppo. Ha partecipato come advisor nella delegazione italiana che ha partecipato alla scrittura della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ed è coordinatore del Comitato tecnico-scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

vivere con la sm. insieme.

la persona e il caregiver, il neurologo, lo psicologo

È impossibile descrivere cosa si prova al momento della diagnosi di SM. Oggi, a distanza di tre anni, inizio a metabolizzare che avrò con me per sempre questa compagnia scomoda e costante; sintomi, ricadute, e quei farmaci infernali che spesso avrei voglia di buttare nel secchio. So solo che devo andare avanti, lasciarmi dietro quel giorno e tutti i giorni

a colloquio col neurologo

DI CLAUDIO SOLARO

Quando si sente parlare per la prima volta di sclerosi multipla, le reazioni sono le più variegata ma si possono riassumere principalmente in una reazione di fuga e negazione o di rabbia. Come tutti i momenti in cui si perde qualcosa o

qualcuno il momento è assimilabile al lutto: comunque sia da quel momento in poi 'qualcosa' sarà diverso.

Ognuno ha i suoi tempi e i suoi modi. Come medico, come quello che sta al di là della barriera, la scrivania, quello che è importante è la partecipazione. È normale piangere o vedere tutto nero. Poi si torna a casa, si apre Google e si entra nel caos totale perché si è incapaci di distinguere tra innumerevoli notizie, dove chi riporta la propria storia la racconta come se fosse La Storia, come se tutti fossero uguali.

Come per tutte le malattie, è sempre difficile fare le prognosi. La domanda tipica è: «Dottore, come starò tra dieci o vent'anni?» Non possiamo predire il futuro ma avere una verosimile idea del rischio. Certo esistono casi che vanno molto male, ma sono meno del 5%, e casi che vanno incredibilmente bene. Quello che conta è sapere

che non si è soli, non siamo di fronte a una sentenza, a una malattia intrattabile.

Certo vorreste sapere tutto e subito ma sappiate, che vi piaccia o no, che è un processo lento di accettazione e conoscenza, inutile dire tutto al primo incontro, una persona mantiene l'attenzione per circa 20 minuti, poi rielabora quanto ha sentito.

Avete tante domande: come farò ad accorgermi se avrò un sintomo nuovo, riuscirò a spiegare come mi sento, quale sia la fatica di alzarmi al mattino, a condividere le mie ansie del futuro, se potrò avere figli, se sarò ancora una donna da amare o se sarò da 'buttare via'.

Posso solo dirvi che potete e dovete fare tutto come prima: sport, vacanze, mangiare e bere, senza limiti. Insieme discuteremo le terapie, i sintomi, i dubbi, cosa fa bene o fa male, passo dopo passo, senza fretta.

Non siete soli. Chi è vicino a una persona con una nuova sfida da affrontare, che sia marito, moglie, genitore o figlio vorrebbe salvarvi, prendersi lui la malattia: ma non si può, quindi caro familiare rispetta sempre questo semplice concetto, non sei tu il malato, anche se vivrai la malattia sulla tua pelle. Non sei tu il malato.



©aism

Claudio Solaro, fisiatra-neurologo, responsabile CRRF-M.L. Novarese Moncrivello (VC), svolge sia attività clinica nell'ambito del reparto, sia attività di ricerca.



Alessandra Tongiorgi, psicologa, psicoterapeuta, dottore di ricerca in psicologia. Svolge attività libero-professionista con pazienti adolescenti, adulti, coppie e famiglie. Partecipa a Rete Psicologi AISM.

che sono seguiti. Quella paura, quella sensazione di impazzire e di non potercela fare, a 25 anni, con tutta la mia voglia di aggredire il futuro.

Ricordo come fosse ieri... ti rotola addosso questa cosa immensa, il tuo ragazzo piange, i tuoi genitori piangono, vai a vedere internet e non si capisce neppure se questa roba è mortale, quanto tempo ci metterà prima di mandarti in carrozzina... Giorni da incubo in cui non sai a chi chiedere e soprattutto non sai di chi fidarti. Ti dicono, continua la tua vita come prima, ma come accidenti è possibile? Facile per loro, per i neurologi, che stanno lì dietro la loro bella scrivania. Oggi la mia vita inizia a essere più gestibile, sta tornando 'quasi normale', inizio a metabolizzare

di dover convivere con questa maledetta malattia, ad accettare – a fasi alterne – che dovrò farcela nonostante tutto perché sono troppo grandi e forti i miei desideri, troppo radicati in me tutti i miei progetti... Ma, ancora, sul più bello ecco che talvolta cambiano le loro attenzioni – quante in più, inutili e soffocanti –; cambiano i loro gesti verso di me, invadenti, impauriti, e goffi allo stesso tempo, cambiano le loro parole, certe volte anche il tono. Incrocio lo sguardo compassionevole dei miei genitori, della mia amica del cuore, del mio fidanzato. Loro non capiscono che tutto questo manda in frantumi la mia certezza di farcela nonostante e non so più se sono io che 'me la sento addosso' o se loro sono cambiati davvero.

caro caregiver sappi che...

DI ALESSANDRA TONGIORGI

La reazione di tutto il sistema familiare alla diagnosi è in primo luogo una reazione di shock. Per il partner non è facile riflettere sul proprio sgomento che è dovuto al dolore di sapere che la persona amata ha una malattia, ma anche alla paura dei cambiamenti che ci saranno per la propria vita, personale e di coppia. Sicuramente si dovrà concedere momenti di solitudine per riflettere, per valutare le proprie risorse e per decidere di volere confermare il patto d'amore con una persona in qualche modo diversa da quella che aveva conosciuto all'inizio della relazione. Confermare a sé e alla persona con SM il patto d'amore è un passo necessario e indispensabile dopo la diagnosi. Questo non vuol dire che non ci saranno momenti difficili nella vita di coppia, ma è un buon inizio del percorso che la diagnosi ha aperto. Per i genitori di una persona con SM sarà necessario resistere all'impulso di prendersi cura del proprio figlio/a, perché malato, in modo non congruo rispetto all'età. Una persona con SM

ha l'assoluta necessità di vivere una vita che sia il più normale possibile e l'aspetto più rilevante di una vita normale, nonostante la malattia, è l'autonomia. Frenare l'impulso ad aiutare prima che sia richiesto, riuscire a essere disponibili senza invadere, è sicuramente un compito difficile, ma necessario. La coppia genitoriale ha la fortuna di poter condividere preoccupazioni e strategie e di potersi sostenere a vicenda. Anche per i figli, ci sarà un percorso di consapevolezza nei confronti della malattia del proprio genitore, ma il ruolo di caregiver non è adatto ai bambini o agli adolescenti, per cui è opportuno che la famiglia nel suo insieme possa garantire loro di vivere le normali tappe di sviluppo e le esperienze che tutti i ragazzi devono fare per poter diventare adulti. Accettare il dolore e la sofferenza che la diagnosi comporta per la persona con SM è difficile per coloro che le sono vicini, ma è soltanto condividendo anche i momenti difficili che si rafforzano i legami e la malattia può diventare un momento di crescita per tutti.

SI DEFINISCE CAREGIVER FAMILIARE...

... la persona che è legata da vincoli di affetto a una persona con malattia cronica e che si prende cura del proprio caro. È quindi a chi vuole bene, o ama, una persona con SM che intendiamo rivolgerci per aiutarla a svolgere nel miglior modo possibile il suo ruolo. Abbiamo deciso di occuparci di chi sta vicino alla persona con SM perché pensiamo che la rete informale che si costruisce naturalmente intorno a chi ha una malattia, sia assolutamente insostituibile dalle, pur necessarie, reti professionali. Ma pensiamo anche che il benessere e l'equilibrio psicologico del caregiver siano fondamentali per coloro che devono vivere e convivere con la malattia. Ovviamente diverso sarà se il caregiver è il partner, o un genitore o, addirittura un figlio.

SE VUOI SAPERNE DI PIÙ...

LE PERSONE CON SM

- www.aism.it
- **Filo diretto**
- **SMItalia** (se sei iscritto)
- **Sportello presso le Sezioni**

IL NEUROLOGO

- **sméquipe**

LO PSICOLOGO

- **Rete psicologi**

so young con gli occhi del volontario per la SM

Uno dei miei film preferiti dice: «Non sei fregato veramente finché hai da parte una buona storia e qualcuno a cui raccontarla». Come spesso accade, le storie più intense, quelle che segnano maggiormente, sono quelle che hanno inizi burrascosi, che preferibilmente avremmo evitato, ma che implicitamente hanno al contempo reso fertile un terreno dapprima inesplorato. Dopotutto, il volontariato è un po' così.

Se ci si ferma un attimo a pensare, c'è sempre una motivazione scatenante, un elemento catalizzatore, un asteroide che cade giù, e che il più delle volte è celato dentro ognuno di noi e che spesso risponde a stimoli diversi o non risponde affatto.

Secondo voi, essere volontari non è anche il provare a cambiare una situazione stazionaria perché non ci pare giusta né per noi né per gli altri?

L'aspetto cardine del volontariato è la scelta. Parlo di quelle scelte che risuonano in silenzio, di quelle che nascono spontanee, inaspettate e come una martellata improvvisa fanno breccia e si insediano dentro e non escono più. Il mio percorso in AISM è iniziato da persona indirettamente coinvolta con la sclerosi multipla, poi la novità arrivò anche a me e fu comunque un duro colpo... decisi di canalizzare la rabbia, le mie emozioni e ciò che sentivo, in maniera costruttiva dedicandomi all'idea che se puoi cambiare qualcosa hai il dovere di farlo, perché come disse qualcuno di importante: «La sclerosi multipla è un problema di tutti, non solo di chi ne è affetto».

Quella persona mi cambiò la vita. Mi capita spesso di dire ai ragazzi che frequentano la mia Sezione, che in un certo senso io devo molto alla SM, che se non fosse stato per quel fulmine a ciel sereno oggi non avrei imparato come costruire i parafulmini.

Dobbiamo chiederci che cosa significhi essere un volontario piuttosto che chiederci cosa fare, perché è lì che spesso si tende a cadere, nel tranello di un'analisi superficiale e che non aiuta a trovare il coraggio di fare quel passo in avanti.

Per capire a pieno il concetto serve il coraggio di abbattere, distruggere e sdoganare l'idea che i volontari sono persone che assistono e accompagnano qualcuno; bisogna capire che decidere di essere volontari è un nostro diritto e come tale va riscattato, e credetemi, che non mentirei se dicessi che è la strada più breve per sentirsi appagati, felici e importanti... importanti per qualcuno e importanti per una causa.

LA REDAZIONE

so young

IL PROGETTO

C'è un'unica cosa che non si può evitare di fare: comunicare. Alcuni di noi lo fanno per lavoro, altri per puro diletto. Il nostro scopo è proprio questo: comunicare cosa è per noi il volontariato in AISM, sia a livello operativo che personale, nei modi più differenti e innovativi possibile utilizzando parole, grafica e creatività così da far emergere i punti di vista (e forza) di ognuno di noi.



GAIA

Idealista

*"Grinta ed entusiasmo:
le nostre risorse contro ogni
sfida"*



ANDREA

Altruista

*"Parola d'ordine:
mettersi in gioco, sempre"*



ANNA

Coraggiosa

*"La condivisione
e il confronto
sono la nostra forza"*

AlSM e la sclerosi multipla mi hanno fornito gli occhiali giusti per vedere le cose che prima sembravano appannate. Oggi vedo con chiarezza quello che merita significato, quello su cui è giusto porre attenzione, quello a cui vale la pena dedicare il nostro tempo, e non vi è nulla di più nobile che dedicare il proprio tempo per la felicità di qualcun altro.

Se esistesse la ricetta di una torta perfetta, sarebbe questo l'ingrediente segreto. Un giorno lontano di circa otto anni fa mi sono detto 'oggi ho perso tutto'.

Credetemi fu così.

Oggi vi direi che ho perso solo la prima mano, che il destino mi ha dato nuove carte e che la partita è ancora tutta da giocare.

Giuseppe

Ogni articolo di questa rubrica ha un doppio obiettivo: quello di raccontare e comunicare l'esperienza dei giovani volontari di AlSM da punti di vista differenti, ma anche quello di aiutare il lettore senza sclerosi multipla a mettersi nei panni di chi ha la SM, imparando a conoscere alcuni dei sintomi più comuni e le emozioni di chi riceve la diagnosi.

Lo faremo con il potere della scrittura, della grafica e della creatività.

Questo articolo porta i segni della neurite ottica, uno dei sintomi più comuni della SM, specialmente all'esordio. La neurite ottica, in questo caso, si presenta con uno scotoma, una macchia nel campo visivo che provoca una visione distorta anche nella saturazione dei colori, nella densità e nella luminosità di ciò che si guarda.

Vivere con la neurite ottica significa vivere sempre con 'una macchia' davanti agli occhi. Ci si fa l'abitudine, si impara a compensare con il resto, ma è come avere sempre sott'occhio la sclerosi multipla: tu la guardi. Lei ti guarda.



Presente

"Il sorriso alleggerisce
il bagaglio"



Guerriero

"La prima sfida
siamo noi stessi"



Determinata

"Il Gruppo Young
rappresenta il futuro
ma è già presente"



Spirito Libero

"Persevera
e vivi pienamente:
a rinunciare ce la fanno tutti"



Creativa

"Se non sai come dirlo,
scrivilo, disegnano, crealo...
Esprimilo in qualche modo"

in copertina a grandi passi, con grandi idee

DI MANUELA CAPELLI E GIUSEPPE GAZZOLA



Quanto è difficile a volte spiegare come ci si sente? Quanto può essere frustrante per una persona con sclerosi multipla, una malattia che presenta un'infinità di sintomi invisibili, provare a far capire come ci si sente, ogni giorno? Non possiamo neanche immaginarlo.

Qualcosa però possiamo fare. Possiamo provare a renderli visibili. Parlandone, raccontandoli, coinvolgendo. Perché è solo comunicando che possiamo riuscire a far comprendere l'impatto che questi sintomi hanno sulle condizioni di vita delle persone, possiamo cancellare false credenze, stimolare le coscienze, invitare il maggior numero di persone a unirsi al nostro Movimento. Per farlo, abbiamo tanti dati a disposizione. Sono quelli del **Barometro della Sclerosi Multipla**, la fotografia – aggiornata annualmente – della complessa realtà in cui vivono migliaia di persone e le loro famiglie. L'edizione 2019 la presenteremo, insieme al **Bilancio sociale 2018**, in occasione della prossima Settimana Nazionale della SM, quando AISM riunirà intorno a un tavolo i principali attori coinvolti nella gestione della malattia.

Un sogno che allarga gli orizzonti e diventa realtà

«Il mio giro d'Italia a piedi per la sclerosi multipla parte da qui, dal Ponte Morandi, simbolo di un movimento interrotto che ricomincia a cercare futuro». Marco Togni, ingegnere di 36 anni, domenica 17 marzo è partito da Genova per il suo viaggio di 6.000 chilometri a piedi che durerà 259 giorni e lo porterà di paese in paese a «testimoniare a tutte le persone con SM d'Italia che non sono sole, nessuno è solo con il suo problema. Siamo, insieme ad AISM, un grande movimento che supera ogni ostacolo». Il progetto, interamente autofinanziato dallo stesso Marco, si chiama 'Oskey4AISM': «Fare il giro d'Italia a piedi era un mio sogno personale – racconta –. Poi ho conosciuto AISM e mi sono 'innamorato' delle persone che affrontano ogni giorno la complessa condizione di vita con la SM. Tramite le Sezioni AISM che incontrerò spero di capire come si vive con la SM in ogni zona d'Italia». «Noi persone con SM abbiamo grandi difficoltà motorie, proviamo fatica e stanchezza cronica, ma ogni giorno cerchiamo sempre di spingerci un po' più un là del nostro limite. Se cadiamo, ci rialziamo sempre. Per questo saremo sempre con te, idealmente, nel tuo viaggio», sono le parole di Francesco Vacca, Presidente della Conferenza delle Persone

Le collaborazioni, per sconfiggere la SM, sono infatti fondamentali. Non solo nella ricerca, ma anche per tutte quelle azioni necessarie a fare dei progressi. Durante le tre giornate del Congresso FISM, dal 29 al 31 maggio, oltre a rendicontare e aggiornare come sempre sulle ricerche finanziate dalla Fondazione, assegnare il **Premio Rita Levi-Montalcini** e il **Premio per il miglior poster scientifico**, AISM farà il punto con le Istituzioni politiche e sanitarie sui più importanti temi dell'Agenda della SM. Il 30 maggio, la **Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla** sarà il momento in cui l'informazione raggiunge il suo apice in oltre 30 Paesi, e noi in Italia intensificheremo la nostra capillarità – dagli incontri nazionali ai convegni sul territorio, che quest'anno diventano regionali – per coinvolgervi tutti per tutto il mese: tante diverse iniziative di sensibilizzazione toccheranno il cuore e la curiosità di ognuno, ovunque. Nelle serate del 20, 21 e 22 maggio, riprenderemo parte a **Pint of science**, l'evento di divulgazione scientifica internazionale che vede tanti ricercatori in tutto il mondo raccontare i risultati del proprio lavoro nell'ambiente informale garantito da un pub. Noi parleremo dell'importanza della nostra ricerca. Riproporremo lo spettacolo di teatro civile **'Liberi tutti'**, realizzato in collaborazione con **Trenta Ore per la Vita**: sul palco, insieme alla nostra testimonial **Lorella Cuccarini**, ci saranno tanti nomi della scena italiana che racconteranno la SM con un'alta dose di empatia. Per gli amanti della buona tavola, organizzeremo venti cene negli agriturismi della rete **Campagna Amica** grazie alla partnership tra AISM e **Terranostra**, interprete delle politiche di Coldiretti nel

settore agriturismo. Vogliamo sottolineare l'importanza di una dieta sana: lo è per tutti, anche per le persone con SM, che costrette magari a ridurre l'attività fisica a causa di sintomi come la fatica, il dolore e una ridotta mobilità, possono tenere il peso sotto controllo. La prima delle venti cene, tutte aperte al pubblico e realizzate dagli agrichef si terrà il 23 maggio presso la Casa Vacanza I Girasoli a Lucignano (Ar). Il 25 e il 26, in oltre 600 piazze italiane – a fronte di una donazione di 10 euro – potrete portare a casa **'Le Erbe Aromatiche di AISM'**: salvia, timo e rosmarino. Il clou sarà l'informazione che faremo sul canale che solo in Italia raggiunge 31 milioni di utenti: lanceremo su **Facebook** la campagna vincitrice dell'iniziativa **Hack4good 2018**, il programma del famoso social che mira a promuovere e sostenere il progetto di un'associazione senza fini di lucro attraverso una campagna di comunicazione con obiettivi di raccolta fondi. L'anno scorso AISM è stata scelta come destinataria, 27 gruppi provenienti da diverse agenzie creative si sono candidati e 6 si sono sfidati: ad aggiudicarsi la gara, l'agenzia DUDE che ha proposto un gioco davvero innovativo... ma non vogliamo anticiparvi troppo. Per il momento, vi chiediamo di aiutarci a fare passaparola: rendere visibili i sintomi visibili è un impegno che speriamo vorrete prendere insieme a noi.

©aism



con SM, che ha salutato alla partenza Marco Togni a nome di tutta l'Associazione. I primi 259 passi Marco li ha percorsi con i volontari della Sezione AISM di Genova e del Consiglio Regionale Liguria, i rappresentanti del Consiglio Direttivo Nazionale, i dipendenti della Sede Nazionale (a poco più di un chilometro dal Ponte Morandi), e con il Vicesindaco di Genova, Stefano Balleari: «Oggi si festeggia l'unità d'Italia, la bandiera, l'Inno nazionale e si ricordano anche i funerali di Giuseppe Mazzini, che si sono svolti proprio qui a Genova. Mazzini era un uomo molto legato alla simbologia e il 'giro d'Italia' di Marco Togni per AISM è un come un ponte per connettere l'Italia intera con la conoscenza di una malattia che spesso spaventa solo per il nome e invece si può combattere. Ho voluto firmare la carta dei diritti delle persone con SM, proprio oggi, e mi auguro che nelle diverse tappe che Marco toccherà ci siano tanti sindaci che vadano a incontrarlo, per firmare la Carta dei Diritti delle persone con SM e offrire il loro supporto nel rendere più forti i diritti di chi vuole vivere fino in fondo la propria vita oltre la malattia».

Puoi 'accompagnare' Marco seguendolo su:
www.facebook.com/osky4AISM;
www.instagram.com/osky4AISM;
www.youtube.com/user/Osky24i

«C'è chi sa mettersi in gioco per gli altri e la testimonianza di Marco Togni dà il senso di cosa significa spendersi per il prossimo. Saremo con lui a muovere i primi passi di questa camminata che attraverserà tutta Italia, per esprimergli affetto e vicinanza. E per ricordare ai genovesi e non solo l'importanza della ricerca nel campo scientifico, in particolare per quanto riguarda la sclerosi multipla. La ricerca muove i suoi passi grazie al contributo di ognuno di noi, come servirà a Marco l'aiuto di tanti perché possa compiere questo giro lungo 6mila chilometri».

Marco Bucci
sindaco di Genova

dona ora

«la salute è come le mele: un bene da gustare tutto l'anno»

DI GIUSEPPE GAZZOLA

Il Consorzio della Mela di Valtellina IGP per le mamme con sclerosi multipla



«La SM non è occasionale, dura tutto l'anno. Proprio come le mele. E tutto l'anno deve essere affrontata e curata, anche grazie al supporto del Consorzio Tutela Mela di Valtellina IGP». **Luigi Pignataro**, Direttore Generale della Società Agricola Melavi e Responsabile Controllo di Gestione del Consorzio, spiega così la nuova collaborazione tra Consorzio della Mela di Valtellina IGP e AISM. Il Consorzio, ha tra i propri soci la Società Agricola Melavi che dal 2017 collabora con AISM nell'ambito della manifestazione 'La Mela di AISM'. Una storia iniziata in autunno, dunque, prosegue in primavera: «ora che i meleti sono tutti in fiore – spiega Pignataro – abbiamo scelto

di sostenere il progetto di AISM e Trenta Ore per la Vita in favore delle mamme e delle future mamme con SM. Desideriamo che ogni donna con SM possa vivere la propria maternità come una fioritura serena, ogni giorno, oltre le difficoltà che questa malattia seria comporta». Come la vita di ciascuna delle persone con SM è unica, così – racconta Pignataro con orgoglio e passione – «in Valtellina c'è una mela speciale, unica, la nostra Red Delicious, che ha ottenuto, insieme alla Golden Delicious e alla Gala, la qualifica di IGP, Indicazione Geografica Protetta. È una mela che il nostro Consorzio vuole fare conoscere in tutta Italia, così come vogliamo contribuire a fare conoscere meglio la sclerosi multipla. Questa nostra mela di alta montagna, cresce solo in Valtellina, tra le ben note Alpi Lombarde. È profumata, aromatica, succosa, con una colorazione molto intensa. È il segno, l'augurio, il desiderio che vogliamo portare in tutta Italia per la vita di tutte le persone con sclerosi multipla». Alla radice della particolare bellezza delle Mele di Valtellina, così come della voglia di vita delle persone che hanno dato vita all'Associazione delle persone con sclerosi multipla, c'è l'analoga scoperta che insieme si arriva più lontano: «Il

nostro Consorzio – continua Pignataro – nasce dall'unione di tanti piccoli produttori dell'alta Valtellina, oltre 300, che si sono messi insieme perché l'unione fa la forza e non lascia nessuno da solo con i propri problemi, ma chiede a ciascuno il proprio contributo e lo invoglia dare il meglio nell'impegno quotidiano sul campo per raggiungere gli obiettivi comuni. Così è AISM, che riesce ad avere impatto su tutto il territorio nazionale perché ha un cuore unico, unito. Per questo, noi insieme ad AISM e all'Associazione Trenta Ore per la Vita contiamo di arrivare a offrire strumenti di vita 'buona' – come le nostre mele di montagna – a tante mamme che si trovano a dover gestire le mille esigenze che i figli pongono». La strada che Consorzio Tutela Mela della Valtellina IGP e AISM stanno percorrendo insieme è dunque una scoperta di appartenenza: «L'anno scorso – confida Pignataro – ho potuto vedere da vicino nelle persone che hanno curato la preparazione dei sacchetti della Mela di AISM una notevole intensità di lavoro e una acuta sensibilità sul tema della sclerosi multipla. Stiamo vivendo uno scambio di valore percepito, un incontro di cui siamo lieti, una sinergia che intendiamo continuare nel tempo».



Il progetto **«Sclerosi multipla: giovani mamme e bambini»** intende realizzare una rete di protezione, attiva in 50 città italiane, per supportare le mamme con SM attraverso équipe composte da psicologi, consulenti legali, volontari e operatori professionali in modo da garantire assistenza e agevolare le donne in tutte le azioni quotidiane e nella loro sfida contro la malattia. Altre informazioni sul sito www.aism.it. Anche Melavi sostiene il Progetto La Mela di Valtellina IGP, nelle tre varietà che si fregiano del marchio di tutela del Consorzio, rappresenta l'85% della produzione sui circa 300.000 quintali complessivi coltivati dalle 1000 aziende agricole di Valtellina. Oltre l'80% dei frutticoltori aderisce alla cooperativa Melavi, che dal 9 al 30 aprile metterà in vendita centomila cassette di mele da tre chilogrammi ciascuna, con il proprio marchio, nei punti vendita del Gruppo Ortofin (Iper, La Grande I, Unes), di Coop ed Esselunga a sostegno del progetto che AISM realizzerà in 50 città italiane in collaborazione con l'Associazione Trenta Ore per la Vita».

percorsi di frontiera **in viaggio come a casa**

DI GIUSEPPE GAZZOLA

Ci sono persone che si sentono a casa quando entrano in sé stesse e riescono a guardarsi con occhi diversi. E ci sono persone che si sentono a casa quando di casa possono uscire, lavorare, confrontarsi con gli altri. Michela e Katia raccontano la loro storia e il loro percorso per viaggiare nella vita che desiderano: grazie al Progetto 'In viaggio come a casa'

È stato proprio un viaggio unico. Pensavo fosse tecnico e specifico nel formare operatori turistici, in realtà è stato utile per la mia crescita personale. Mi ha portato anzitutto a confrontarmi con le tante sfaccettature delle diverse disabilità e soprattutto con la mia: una vera terapia d'urto. Uso la carrozzina da pochi mesi e la necessità degli incontri di formazione mi ha obbligata ad accettarla meglio. La diagnosi di SM è arrivata nel 2008 e in dieci anni la malattia ha sparigliato tutto. Fino all'anno scorso lavoravo in uno studio notarile e mi piaceva da impazzire. Solo che la malattia progrediva e diventava sempre più difficile reggere un lavoro stressante, che chiede una precisione pazzesca, puntualità, organizzazione meticolosa, mille controlli. Questa malattia ti mangia l'energia e se la usi tutta per il tuo lavoro, poi non hai più la forza di vivere niente. E io voglio cercare di godermela un po' questa vita unica che mi è data da vivere. Voglio sorridere di più e fare le cose che mi fanno stare bene. Spero di trovare anche attraverso questo corso un lavoro nuovo, stimolante, che sia part time e mi lasci la possibilità di prendermi delle piccole pause. Io voglio vivere, non solo sopravvivere.

Michela

Ho sempre lavorato, fino a quando due anni e mezzo fa sono rimasta disoccupata, perché l'azienda in cui ero impiegata come segretaria di direzione è entrata in crisi. In questi due anni ho sempre cercato un lavoro, ma senza mai davvero avere la possibilità di essere assunta perché, per paradosso, veniva visto con un occhio discriminate il fatto che ho la SM e sono iscritta alle liste speciali per il collocamento obbligatorio. Ho avuto tante volte la percezione di non essere colta come una persona che poteva essere ancora utile nel mondo del lavoro. Ho 44 anni e vivo con la sclerosi multipla da quando ne avevo 17. Sto abbastanza bene, sono indipendente, vado da sola in vacanza con le mie amiche. Ho saputo dalla Presidente della Sezione AISM di Genova che l'Associazione offriva un corso di formazione nel settore turistico a persone con SM in cerca di occupazione... Ho voglia di lavorare ancora e, per i rifiuti raccolti in questi anni, la mia paura è che il percorso non arrivi fino al traguardo. In ogni caso ho già guadagnato tanto: io ho bisogno di stimoli ed essere riuscita a terminare questa prima fase mi ha dato nuova consapevolezza delle mie capacità.

Katia

Realizzato da Istituto Chiossone, AISM, Cooperativa Download e Istituto alberghiero Marco Polo nell'ambito del bando regionale 'Abilità al Plurale', il Progetto **'IN VIAGGIO COME A CASA'** mira a realizzare percorsi di accoglienza turistica attenti ai bisogni delle persone con disabilità. A tale scopo un gruppo selezionato di giovani disoccupati con disabilità visiva, motoria o cognitiva, tra cui 5 persone con SM, è stato formato nei mesi scorsi sui temi dell'accessibilità nel turismo nell'ambito dei servizi alberghieri e di ristorazione e sul tema dell'accessibilità nel turismo. Nei prossimi mesi questi stessi giovani verranno guidati in un'esperienza lavorativa, che intende aprire loro nuove prospettive professionali. Il progetto, che ha una durata di due anni, si concluderà formalmente il 15 febbraio 2020.



©aism

inchiesta

I farmaci non mutuabili, i servizi a macchia di leopardo, l'assistenza a carico delle famiglie. Quante sono le persone disabili in Italia? Quali spese devono sostenere? E su chi gravano?

IL COSTO DELLA DISABILITÀ

DI LAURA PASOTTI



«Abbiamo necessità di assistenza personale 24 ore al giorno, quindi ci servono 5 o 6 assistenti a testa. Al momento riusciamo a coprire buona parte dell'orario, ma non tutto». A parlare sono Elena e Maria Chiara Paolini, sorelle con disabilità di Senigallia molto attive sui social (sono le autrici del blog **Witty Wheels**), che un paio di anni fa hanno indirizzato una lettera al presidente del Consiglio e ai ministri per chiedere 'assistenza e non briciole di diritti'. Il loro appello ha fatto il giro del web e intorno alla loro protesta è nato il movimento **#Liberidifare** che ha portato le persone con disabilità a manifestare in diverse piazze d'Italia per il diritto alla vita indipendente. «Siamo disabili. Il che significa che da sole non riusciamo a fare quelle cose che la gente di solito fa se vuole restare viva. Quindi mangiamo, ci laviamo, puliamo casa e abbiamo una vita sociale innanzitutto grazie a delle assistenti personali. Le nostre assistenti agiscono al posto delle nostre gambe e braccia e questo ci permette di fare cose vedere gente e in generale vivere come ci pare», scrivevano le due sorelle. Ma le assistenti costano: circa 7 euro all'ora, da moltiplicare per tutte le ore necessarie, cui poi vanno ad aggiungersi ferie, malattie, tredicesima, festività, straordinari, eventuale maternità. «Con i contributi della Regione e dello Stato copriamo circa un quarto del nostro bisogno, per l'altra parte dipendiamo dal supporto economico della nostra famiglia – raccontano Elena e Maria Chiara che hanno rispettivamente 24 e 28 anni – La maggior parte delle persone disabili è costretta a pagare uno stipendio minimo ai propri assistenti per penuria di fondi, ma poi così è facile che questi trovino un lavoro meglio remunerato quando sono ormai specializzati sulle esigenze del proprio datore di lavoro. È necessario avere abbastanza fondi così da poter aumentare le paghe e renderlo un lavoro competitivo».

& *lamiaagenda*

«Mio figlio ha 23 anni, è un disabile gravissimo e per assisterlo ho dovuto lasciare il lavoro. La mia è una vita da reclusa». A parlare è **Sara Bonanno, una degli oltre 3 milioni di caregiver** che si prendono regolarmente cura di un familiare anziano, malato o con disabilità. Vedova e disoccupata, Bonanno prima lavorava come assistente sociale. Si è licenziata quando, nove anni fa, Simone si è aggravato. «Ha bisogno di assistenza giorno e notte. Le infermiere a domicilio vengono al mattino, domenica esclusa, e tre notti alla settimana, le altre le faccio io – risponde – ma una legge regionale del Lazio stabilisce che loro possono operare sui gravissimi solo in compresenza di un familiare caregiver, e così io non posso nemmeno uscire». Anche per Bonanno, come per le sorelle Paolini, uno dei problemi dell'assistenza è dato dalla precarietà e degli stipendi bassi. «Ci vogliono mesi perché le infermiere siano in grado di assisterlo come faccio io e perché possa affidarglielo, anche solo per dormire un po' – dice – Se non vengono stabilizzate però se ne vanno appena trovano un lavoro meglio retribuito. E io devo ricominciare da capo». La famiglia Bonanno vive al settimo piano di una casa popolare a Roma, «ho fatto richiesta per averne una al primo piano, ma non arriva mai», con tutto ciò che comporta in termini di barriere architettoniche. Oltre ai costi sociali, ci sono quelli economici. Altrettanto, gravosi. Senza reddito da lavoro, Sara Bonanno e Simone vivono con la pensione di invalidità di quest'ultimo, «e con quella miseria che il Comune passa ai caregiver dei gravissimi». Ma non basta per i farmaci, la terapia del dolore, la riabilitazione, gli ausili, il respiratore, la peg, l'assistenza nei casi di emergenza. Per sostenere tutte queste spese Bonanno deve ricorrere alla Caritas, alle iniziative di raccolta fondi locali, alle case farmaceutiche, ai gruppi di genitori per scambiarsi sostegno e materiali. Le storie delle sorelle Paolini e quella di Sara Bonanno e del figlio Simone sono emblematiche di una situazione che riguarda molte persone disabili in Italia: lasciate sole, con scarsi aiuti e pochi servizi.

I COSTI DELLA DISABILITÀ

Secondo la Convenzione Onu la disabilità è un concetto in evoluzione ed è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali che ne impediscono l'effettiva partecipazione alla società sulla base di uguaglianza con gli altri. Possiamo dire che la disabilità ha dei costi aggiuntivi? Abbiamo rivolto la domanda a **Carlo Giacobini, direttore di Handylex.org**, che a questa ne ha aggiunta un'altra: quali sono i costi correlati alla disabilità in senso stretto e quali derivano invece da barriere e assenza di facilitatori che condizionano la partecipazione alla società? «Si tratta di un interrogativo tutt'altro che peregrino poiché nel primo caso si tratterebbe di una spesa di ambito sanitario o riabilitativo – spiega – Nel secondo di un costo di più ampia e vaga natura sociale. Ma è un distinguo spesso irresolubile nell'individuare le concause». La spesa per l'acquisto di un ausilio è correlata alla disabilità ed è una spesa prevalentemente di ambito sanitario, l'adattamento di un veicolo deriva in ampia misura dall'inaccessibilità dei trasporti pubblici, la necessità di un accompagnatore è mirata a uscire di casa, andare al lavoro, a fare la spesa. «La conclusione è che, comunque, la disabilità comporta dei costi supplementari rispetto agli altri cittadini», dice. Ma in che misura questi costi ricadono sulle famiglie? «Quando ci riferiamo ai costi per la disabilità non pensiamo solo a quelli diretti ed economici, ma anche a quelli indiretti spesso più ingenti sui quali non sempre c'è una consapevolezza diffusa, come ad esempio i mancati introiti», precisa **Daniela Bucci, direttore di Condicio.it**. Rinunciare al lavoro, come è stata costretta a fare Sara Bonanno, o chiedere un part-time per assistere un familiare, genera un mancato reddito, la perdita di versamenti previdenziali e la rinuncia alla realizzazione in ambito lavorativo. «Parliamo di un fenomeno tutt'altro che marginale e il cui costo è a carico delle famiglie», aggiunge. Secondo l'Istat sono più di 15 milioni le persone che in Italia si prendono

inchiesta

Siamo disabili. Il che significa che da sole non riusciamo a fare quelle cose che la gente di solito fa se vuole restare viva. Quindi mangiamo, ci laviamo, puliamo casa e abbiamo una vita sociale innanzitutto grazie a delle assistenti personali. Le nostre assistenti agiscono al posto delle nostre gambe e braccia e questo ci permette di fare cose vedere gente e in generale vivere come ci pare.

cura di figli coabitanti con meno di 15 anni, di altri bambini della stessa fascia di età e/o di anziani, malati o con disabilità. Tra le donne che hanno cura di anziani o adulti non autosufficienti il 22% riferisce di lavorare part-time, mentre il 15,5% dichiara l'impossibilità di lavorare. Circa un terzo delle risorse impiegate nell'assistenza a persone disabili ricade sulle famiglie (Fonte Network non autosufficienza). Il lavoro di cura privato pesa sulle famiglie per oltre 9,4 miliardi di euro, di cui solo 2,6 corrispondono a lavori regolari. «Quasi superfluo è il richiamo alla spesa integrativa sanitaria e di riabilitazione e ancor più di tipo socio-sanitario cioè quella parte di costo della salute che non è coperto dal Servizio sanitario nazionale o su cui viene richiesta una compartecipazione», precisa Bucci.

Servizi alla persona, trasferimenti economici (soprattutto pensioni e assegni di invalidità e indennità di accompagnamento per un totale di circa 17 miliardi di euro all'anno) e agevolazioni lavorative e fiscali sono gli interventi dello Stato a sostegno della disabilità. «Nonostante la teorica costrizione dei Lea sanitari e socio-sanitari e a causa dell'assenza di Lea assistenziali, ci sono forti disomogeneità territoriali nella qualità e quantità dei sostegni che, anche nei territori di eccellenza, risultano insufficienti ai bisogni reali con un ricorso a servizi privati – dice Giacobini – mentre l'indennità che dovrebbe essere una misura compensativa di servizi non resi, spesso funge da forma di sostegno al reddito». A questo si aggiungono gli stanziamenti statali a sostegno della non autosufficienza (500 milioni di euro per il 2019) e le politiche e i servizi gestiti dai Comuni, «tavolta disorganici e frammentari, complice anche la progressiva riduzione delle risorse destinate agli enti locali – spiega Giacobini – La spesa in protezione sociale per la disabilità è cresciuta in Italia negli ultimi anni, arrivando a superare i 28 miliardi di euro pari all'1,7% del Pil, anche se la spesa procapite rimane considerevolmente più bassa se messa a confronto con gli altri Paesi europei».

DISABILITÀ E IMPOVERIMENTO

Esiste una correlazione tra disabilità e deprivazione socio-economica? Studi nazionali e internazionali dicono di sì. «Per affrontarla servirebbero opportune politiche e misure di contrasto e sarebbe fondamentale conoscere entità, caratteristiche e distribuzione del fenomeno», dice Bucci. In Italia ci sono circa 3,2 milioni di persone con almeno una limitazione funzionale, di cui 2,5 milioni sono over 65. Circa la metà delle persone disabili non anziane vive in famiglia, 269 mila coabitano con uno o entrambi i genitori, un terzo vive con il partner e/o con i figli mentre sono 52 mila quelle che vivono da sole (Dati Istat). Da un'indagine dell'Istat del 2013 emerge che la metà delle persone disabili con più di 15 anni giudica scarse o insufficienti le risorse della propria famiglia, a fronte del 39,3% della popolazione totale. Il Rapporto Osservasalute 2016 dice che le famiglie con un membro disabile hanno maggiori difficoltà a soddisfare i bisogni sanitari per motivi economici. Qualche anno fa, l'Associazione Con noi e dopo di noi di Castiglione delle Stiviere (Mantova) ha realizzato un'indagine per capire quanto costa un disabile grave alla famiglia. Dai dati emersi risulta che le spese annuali di mantenimento di una persona non autosufficiente sono superiori a 13 mila euro annui, mentre le entrate (da pensione di invalidità e accompagnamento) superano di poco i 9 mila euro. I familiari coprono i costi di mantenimento con risorse proprie e gli assicurano l'assistenza per un valore economico di circa 25-30 mila euro.

IL GOVERNO DEL CAMBIAMENTO?

Dopo la pubblicazione del 'contratto' del nuovo governo, Elena e Maria Chiara Paolini hanno rilanciato la loro protesta. «Anche se a livello regionale registriamo dei piccoli miglioramenti, la stessa cosa non si può dire a livello nazionale – dicono – Negli ultimi anni non c'è mai stato molto interesse per le persone disabili e con l'attuale governo le cose vanno, se possibile, ancora peggio. I disabili sono usati per raccogliere consensi,

non c'è nessuna intenzione di dare risposte, anzi si è scelto di parificare la pensione di invalidità a qualsiasi altro reddito». Ecco perché tra qualche mese, la rete **#Liberidifare** tornerà in piazza.

«Nei mesi precedenti alla discussione e all'approvazione della legge di bilancio vi sono stati annunci che facevano ben sperare, come l'ipotesi di aumentare le provvidenze assistenziali per invalidità civile e l'intento di rafforzare le misure di contrasto alla povertà intraprese dal governo precedente, istituendo il reddito e la pensione di cittadinanza», dice Giacobini. La prima ipotesi si è rivelata infondata, al secondo sono stati destinati poco meno di 6 miliardi di euro per il 2019 a fronte di circa 5 milioni di persone in povertà assoluta. «Il movimento delle persone con disabilità ha evidenziato come la disabilità sia uno dei primi elementi determinanti del rischio di impoverimento e di povertà assoluta, sostenendo quindi l'opportunità di prevedere una maggiore attenzione a queste situazioni – continua – Purtroppo, nonostante le varie proposte emendative, il testo conserva pesanti lacune e tratta meno favorevolmente i nuclei in cui è presente una persona disabile rispetto agli altri». Va ricordato, tra l'altro, che le provvidenze assistenziali vengono considerate al pari del reddito da lavoro ai fini dell'accesso al reddito di cittadinanza e al calcolo dell'importo. Tra chi farà domanda per il reddito di cittadinanza c'è anche Sara Bonanno: «Certo che abbiamo i requisiti – dice – però il sostegno che riceve mio figlio verrà calcolato ai fini dell'Isee e saremo penalizzati: prenderemo meno di una famiglia nella stessa situazione, ma senza disabili. L'invalidità e l'accompagnamento non sono ricchezza, ma servono ad attenuare uno svantaggio».



©under pressure italia

inchiesta

Il lavoro è uno degli strumenti più importanti per combattere l'impoverimento, anche per le persone disabili. L'impegno di AISM per rendere effettivo il diritto di chi ha la SM ad avere o mantenere un'occupazione



IL COSTO DELLA SM

DI LAURA PASOTTI

Esiste una relazione tra impoverimento e disabilità. Per rendersene conto basta leggere le storie raccontate nell'inchiesta di questo numero di SM Italia, dedicata ai costi della disabilità. Costi diretti come spese sanitarie, assistenziali o riabilitative ma anche indiretti come quelli legati, ad esempio, alla rinuncia/mancaza del lavoro con tutto ciò che comporta in termini di perdita di reddito e contributi previdenziali, per non parlare dell'addio alla realizzazione personale. Sono circa 118 mila le persone con sclerosi multipla in Italia. Quasi la metà è occupata, ma il 30% di queste ha dovuto ridurre l'orario e una percentuale simile ha cambiato lavoro. I sintomi della malattia hanno impedito a una persona con SM su 2 di svolgere le proprie mansioni. Una su 3 ha lasciato il lavoro a causa della malattia. Una condizione che ha conseguenze anche su familiari e caregiver. Il 25% della spesa socio-sanitaria è privata e incide sul budget familiare in una percentuale che oscilla tra il 31% e il 43%, a seconda della gravità della patologia (dati Barometro della SM). Le difficoltà emergono anche dalle richieste che arrivano ad AISM attraverso il Numero Verde o gli sportelli di Sezione. «I problemi economici? Sono quelli che più spesso vengono lamentati dagli utenti del Numero Verde», racconta **Valeria Berio, assistente sociale di AISM**. C'è chi chiama per avere informazioni sulle agevolazioni per risparmiare un po', perché non ha più il lavoro, non ha il sostegno della famiglia, è in cassa integrazione, ha ricevuto la diagnosi e non riesce a mantenere il lavoro, ha problemi legati all'aggravamento della patologia o al carico dell'assistenza. «Non tutte le richieste sono direttamente legate alla malattia ma quando c'è, i problemi raddoppiano», dice Berio.

Anna Tonelli è Presidente della Sezione AISM di Alessandria e segue l'attività dello sportello. «Nella graduatoria delle richieste - spiega - al primo posto c'è l'invalidità civile, per ottenere il riconoscimento o l'aggravamento, e di conseguenza l'inabilità al lavoro, per l'assegno». Poi ci sono i problemi che

& lamiaagenda

AIISM va nelle aziende a fare formazione per far capire che la sclerosi multipla non è una malattia totalmente invalidante, ma va tenuta d'occhio e con una strategia organizzativa si può creare una postazione adeguata di lavoro per il dipendente che ha questa patologia.

riguardano il lavoro che non c'è, la gestione delle mansioni quando la patologia peggiora, gli ausili e la riabilitazione. Il lavoro è uno degli strumenti più importanti per combattere l'impoverimento e favorire la piena partecipazione delle persone alla società. E rendere effettivo il diritto al lavoro delle persone con sclerosi multipla è uno dei dieci punti dell'Agenda della SM, la road map delle conquiste che AIISM vuole raggiungere entro il 2020 per promuovere un reale cambiamento nella vita quotidiana delle persone. E grazie all'impegno di istituzioni, parti sociali, aziende, i risultati stanno arrivando.

UNA RETE COLLABORATIVA

Dagli investimenti specifici di tutela ed esigibilità dei diritti alla promozione della cultura della disabilità, AIISM lavora per creare una rete collaborativa con ogni attore sociale ed economico. Ognuno è chiamato a fare la propria parte in un'Agenda che è sì delle persone con SM ma che ben si adatta a diventare un parametro di intervento per la disabilità in genere. Obiettivo di AIISM è stimolare e facilitare un circuito virtuoso di conquiste partecipate tra tutti gli stakeholder chiamati via via a partecipare a progetti specifici, spesso innovativi, che possano costituire un modello di studio o pratica da sperimentare in situazioni analoghe. «Oggi ci sono leggi che garantiscono il diritto al part-time per le persone con sclerosi multipla o con patologie cronico ingravescenti, misure specifiche per i lavoratori autonomi con disabilità, opportunità per il lavoro agile, sostegni e incentivi per l'accomodamento ragionevole, una contrattazione collettiva attenta alle esigenze delle persone con SM, disabilità e gravi patologie – dice **Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AIISM** – e le aziende iniziano a capire l'opportunità che può derivare dall'ascoltare le esigenze dei lavoratori con disabilità». Le esperienze, i progetti, gli accordi con enti, associazioni e aziende che proponiamo in queste pagine valgono non solo per se stesse ma per la capacità di rendere ogni attore motore di cambiamento.

L'IMPEGNO DI AIISM

Partendo dai dati sul lavoro delle persone con SM, l'Associazione ha sviluppato una serie di percorsi finalizzati a sostenere l'inserimento al lavoro e il mantenimento del posto. Tra i target principali ci sono i giovani, tra i più colpiti dalla patologia e che, nonostante la lieve o la mancanza di disabilità, possono essere discriminati sul lavoro. «Alcuni sintomi, come la fatica o i problemi urinari, possono essere interpretati come scarsa voglia di lavorare – spiega **Linda Brozzo, Osservatorio Diritti e Servizi di AIISM** – Ecco perché AIISM va nelle aziende a fare formazione: la sclerosi multipla non è totalmente invalidante, ma va tenuta d'occhio e con una strategia organizzativa si può creare una postazione adeguata di lavoro».

Tra i primi progetti realizzati dall'Associazione c'è Ma.Po sul mantenimento del posto di lavoro da parte di persone con una malattia cronica. Promosso dalla Fondazione Asphi insieme ad AIISM, Cooperativa Dialogica, Cooperativa Spazio Vita Niguarda e Fondazione Adecco per le pari opportunità, è stato finanziato dalla Provincia di Monza e Brianza e ha coinvolto quattro realtà aziendali e pubbliche che hanno dipendenti con sclerosi multipla e disabilità: IBM Italia, Unipol SAI Assicurazioni, Comune di Milano, Roche Pharma. «Un laboratorio immersivo ha permesso di sperimentare che cosa prova una persona con SM quando fa fatica, quando vede male o non riesce a coordinare i movimenti delle mani – spiega Brozzo – e ha portato alla costruzione di un modello utile per la comunità aziendale e per chi lavora a contatto con il dipendente disabile».

L'INTESA CON LA REGIONE LIGURIA

«Firmo questo Protocollo anche per le altre 3 mila persone con SM che vivono in Liguria. Noi persone con SM vogliamo lavorare, vogliamo essere risorse e non un peso», ha detto **Patrizia Aytano, Presidente del Coordinamento AIISM Liguria**, lo scorso 4 aprile in occasione della firma del Protocollo di collaborazione tra l'Associazione e la

inchiesta



Da sinistra: Giovanni Berrino, Sonia Viale e Patrizia Aytano in occasione della firma del Protocollo AISM - Regione Liguria a tema lavoro

Regione Liguria. Obiettivo? Un intervento di AISM nella filiera del collocamento mirato e azioni concrete sul territorio per il mantenimento del posto di lavoro da parte delle persone con sclerosi multipla. È il primo accordo di questo tipo in Italia e potrebbe fare da apripista per altre Regioni. «È una grande soddisfazione essere arrivati a definire questo Protocollo, non perché siamo i primi, ma perché siamo riusciti a cogliere la domanda sociale, individuando una strada per rispondere – ha detto **Giovanni Berrino, Assessore regionale alle Politiche del lavoro** – Sarebbe uno spreco rinunciare alle capacità professionali di persone competenti che già subiscono limitazioni legate alla malattia e che non devono smettere di essere protagoniste attive della loro vita e di quella sociale». La Regione coinvolgerà i Centri per l'impiego per un inserimento mirato come previsto dalla Legge 68/1999 e offrirà occasioni di occupazione in aziende non in obbligo, sosterrà le persone in percorsi individualizzati e darà alle imprese un supporto nella scelta dei lavoratori e nella loro integrazione all'interno dell'organizzazione. «Per garantire il mantenimento del posto di lavoro alle persone con SM metteremo a disposizione le nostre competenze per la valutazione dell'adeguatezza dell'ambiente di lavoro e per definire, se necessario, modifiche ragionevoli – ha spiegato **Giampaolo Brichetto, Direttore sanitario del Servizio Riabilitazione AISM Liguria** – e costituiremo piani riabilitativi focalizzati per l'empowerment delle persone con SM inserite al lavoro».

IN VIAGGIO COME A CASA

Promosso dall'Istituto David Chiossone di Genova con il contributo di AISM, della Cooperativa Download, dell'Istituto alberghiero Marco Polo e finanziato dalla Regione Liguria attraverso il Fondo sociale europeo, 'In viaggio come a casa' punta all'inserimento lavorativo di persone con disabilità visiva, cognitiva o motoria, tra cui anche persone con SM, nel turismo e nella ristorazione. AISM si è occupata di selezione e orientamento delle

persone, formazione, tutoraggio e accompagnamento all'esperienza lavorativa in modalità protetta. Sono stati realizzati due percorsi diversi: uno per 12 persone con disabilità visive o motorie, l'altro per 8 persone con disabilità cognitive. «Nel primo caso i partecipanti hanno seguito un corso di 200 ore sul turismo accessibile, seguito da una work experience di 6 mesi – spiega **Francesca Bottaro del Chiossone** – Nel secondo caso abbiamo puntato direttamente sull'esperienza di lavoro: una delle partecipanti è già stata inserita da Cir Food che gestisce la ristorazione del Gaslini». L'obiettivo è l'inserimento lavorativo di queste persone: in questo caso, oltre alle agevolazioni previste dalla legge per le persone con disabilità, ci sono anche incentivi legati al progetto. «L'aspetto interessante è legato all'idea di far lavorare insieme persone con disabilità diverse – dice Bottaro – perché in questo modo sono portate a guardare oltre i propri limiti».

I MANAGER E LA CULTURA DELLA DISABILITÀ

Per 2 manager su 3 i dipendenti disabili sono una risorsa. Lo dice una ricerca su 700 dirigenti del settore privato promossa da AISM, Prioritalia, Manageritalia e Osservatorio Socialis. Per gli intervistati, «la presenza di lavoratori con disabilità ha ricadute positive e concrete: i compiti sono distribuiti in modo più equo per tutti, gli spazi sono organizzati in modo più razionale, sono stati fatti interventi migliorativi su arredo e illuminazione, si sono sviluppate nuove forme organizzative, come telelavoro e smart working».

I dati dell'ottavo Rapporto di Osservatorio Socialis sull'impegno sociale delle aziende in Italia dicono che la responsabilità sociale passa anche dallo sviluppo della cultura della disabilità. «Il 66% delle aziende che realizzano attività di Corporate Social Responsibility lo fa al proprio interno – spiega **Roberto Orsi di Osservatorio Socialis** – e quindi sulle persone: clienti, stakeholder e lavoratori».

Per chi non ha un lavoro sono previsti interventi volti a migliorare il modo in cui ci si presenta in azienda, a scrivere un curriculum, a usare i social e i portali dedicati al lavoro. Per chi è già occupato si cerca di analizzare il modo in cui le persone si sentono coinvolte al lavoro, in un'ottica di empowerment.

Da questa tendenza è nato il Social Training Program, un progetto che coinvolge AISM, Osservatorio Socialis, Prioritalia e Centro di Formazione Management del Terziario (CFMT) per sperimentare metodologie e programmi concreti di cambiamento che sappiano generare nuovo valore, attraverso l'assunzione di persone disabili. «Investire in Corporate Social Responsibility (CSR) vuol dire rivolgere la propria attenzione ai dipendenti, anche con disabilità – aggiunge Orsi – Da questo punto di vista, AISM può dare una grande spinta al cambiamento, mettendo la sua esperienza a disposizione dei manager». Il 16 e il 17 maggio, rispettivamente a Milano e a Roma, nelle sedi di Cftm, si terranno due giornate di formazione rivolte alle aziende sul tema 'Lavoro e disabilità'. Tra i relatori ci sarà anche **Gian Paolo Montali, direttore del progetto Ryder Cup 2022, coach di pallavolo e dirigente sportivo** (vedi box) che parlerà di disabilità, con un approccio di squadra.

AZIENDE CONSAPEVOLI

Ribaltare l'approccio alle problematiche dei lavoratori disabili. È l'obiettivo di 'Azienda consapevole 2.0 per un'impresa disability friendly', il progetto promosso dalla Sezione AISM di Roma e Associazione Nazionale Forense. «Quando un lavoratore con disabilità chiama in Sezione perché ha un problema è tardi per prevenire eventuali ripercussioni – spiega **Matteo Falchetti, Rete avvocati AISM a Roma** – È vero che poi una soluzione, conciliativa o giudiziale, si trova. Ma la sofferenza del lavoratore non verrà cancellata, con tutto ciò che può comportare in termini di produttività. Senza contare che l'esborso economico per l'azienda non è prevedibile, mentre sarebbe evitabile con politiche di gestione del personale disability friendly». Sono quattro i temi scelti da trattare in altrettanti incontri: malattia e periodo di comporto (di cui è parlato il 20 marzo), prestazioni lavorative della persona disabile, criticità e soluzioni alternative, come telelavoro e smart working (17 aprile), disability manager (se ne parlerà il 15 maggio) e welfare aziendale (12 giugno). «Al

momento è un progetto pilota che stiamo attuando su Roma ma che vorremmo replicare in altri territori – dice Falchetti – sempre con lezioni frontali e audit in azienda per verificare le problematiche reali e trovare soluzioni».

LA COLLABORAZIONE CON MERCK

Nel 2018 Merck ha assunto nella sua sede di Roma tre donne con sclerosi multipla. È il risultato del primo accordo di partenariato territoriale sottoscritto tra azienda, sindacati, Unindustria Roma, AISM e Fondazione Asphi. Grazie a un precedente accordo del 2017 erano stati istituiti all'interno di Merck l'Osservatorio tecnico aziendale e la figura del disability manager. Obiettivo del partenariato è «promuovere il benessere lavorativo delle persone con disabilità, una cultura di inclusione che faciliti l'inserimento e la valorizzazione dei lavoratori con SM e altre patologie neurodegenerative ingratescenti, e la creazione di una rete per diffondere iniziative virtuose». Sempre con Merck, AISM sta realizzando un altro progetto che si sviluppa a partire dall'incontro con i pazienti dei Centri Clinici di Roma, Bologna e Napoli. «Sono previsti percorsi differenziati a seconda che i pazienti siano occupati o meno – spiega Brozzo – Chi non ha un lavoro imparerà a presentarsi in azienda, a scrivere un curriculum, a usare i social e i portali dedicati al lavoro, per chi invece è già occupato l'obiettivo è l'empowerment e favorire un maggior coinvolgimento in azienda». Proporrà alle aziende un pacchetto di consulenze simili a quelle che le persone possono ricevere con il Numero Verde di AISM. La prima sarà ancora una volta Merck, ma l'Associazione ha intenzione di estendere l'iniziativa anche ad altre realtà che possono necessitare del supporto da parte di associazioni di pazienti. «Oltre a neurologo, avvocato, assistente sociale e fisiatra, in questa linea di consulenza saranno presenti anche specialisti su lavoro e disabilità – conclude Brozzo – Oltre alle consulenze, proporremo anche sopralluoghi in loco per verificare le problematiche relative alla postazione della persona con SM e studiare gli accorgimenti necessari».

GIAN PAOLO MONTALI, UNA BREVE BIO (Parma, 1960), allenatore di pallavolo e dirigente sportivo, in 25 anni di carriera ha vinto 5 scudetti, 16 coppe, un mondiale, due ori europei, un argento olimpico. È stato dirigente di Juventus e Roma e attualmente è Direttore Generale del progetto Ryder Cup 2022. Fra tre anni, infatti, la più prestigiosa competizione internazionale di golf, si terrà a Roma al Marco Simone Golf & Country Club: un risultato storico per l'Italia, che è riuscita a superare avversari con una grande tradizione in questo sport come Germania, Spagna, Austria, Danimarca e Turchia.



dona ora un lascito è libertà

DI MANUELA CAPELLI

IL MIO FUTURO SEI TU

CON UN LASCITO AD AISM

Insieme alla nuova campagna dei lasciti che abbiamo lanciato l'anno scorso, anche la 'Guida completa ai lasciti testamentari', che in tanti ci chiedete da anni, ha subito un restyling: perché per noi tenere aggiornate le informazioni e le persone è importante sempre, sui lasciti in particolare. Il motivo? Si tratta di un argomento così spesso taciuto – soprattutto in Italia – che il passo verso le false credenze diventa breve facilmente. Il testamento sembra sempre un atto così definitivo... quando invece rappresenta una delle massime espressioni di libertà.

1. La libertà di cambiare idea fino all'ultimo.

È impossibile essere sicuri di qualcosa se non della morte e delle tasse, disse una volta un commediografo britannico. E noi lo confermiamo. Per tutto il resto... possiamo sempre cambiare idea. Il testamento in primis, è un atto revocabile. Hai dimenticato di citare un'associazione fra i beneficiari? Lo puoi modificare! E in qualsiasi forma (se ti eri affidato a un testamento olografo, ad esempio, ora puoi passare a quello pubblico, e viceversa).

2. La libertà di farlo anche quando si è giovani.

Chiunque può decidere, in qualsiasi momento della propria vita – naturalmente raggiunta la maggiore di età – di come disporre dei propri beni. La gioventù è il momento della vita in cui fioriscono gli ideali. E ci si sente immortali. Ecco perché approfittare di questa possibilità da giovani. E se poi si cambiano idee, o ideali, si può tornare al punto 1.

3. La libertà di farlo anche se non si dispone di patrimoni ingenti.

Quante volte vi hanno detto che basta un piccolo gesto? Beh, per le fidanzate non è vero, ma per la solidarietà lo è. Non è necessario essere milionari, le cose da possedere sono invece altruismo e speranza: per chi vive quotidianamente una situazione che ne limita proprio le libertà.

4. La libertà di sostenere una buona causa senza ledere i diritti dei figli.

I figli in Italia... ne vogliamo parlare? Più tutelati non si può. Potete leggerla con l'accento del Padrino, se volete, ma di fatto è così. Per legge, i legittimari non possono essere esclusi, ma a differenza della successione legittima – che stabilisce per legge delle quote a tutela della famiglia ma non lascia spazio alle nostre volontà – il testamento ci consente di definire con precisione come ripartire i propri beni.

5. La libertà di non lasciare che sia il caso a decidere per noi.

Il primo passo? Informarsi, sempre e su tutto. Come ad esempio sull'associazione cui si decide di destinare una quota del proprio patrimonio. Trasparenza è la parola chiave. Perché ricordate, con un testamento e ancor più con un lascito solidale, lasciamo in eredità i nostri valori, quelli morali.

È possibile fare testamento disponendo solo di alcuni beni?

Certamente sì, ciò di cui non si è disposto con il testamento verrà attribuito secondo i criteri stabiliti dalla legge, ovvero ai parenti del defunto a partire da quelli a lui più vicini e via via fino a quelli più lontani, sino al sesto grado di parentela o in mancanza allo Stato. Attenzione però che ciò di cui si dispone con il testamento non superi la quota di legittima riservata dalla legge ai parenti più vicini (coniuge o unito civilmente, figli o genitori) altrimenti la disposizione testamentaria verrà ridotta.



Rosaria Bono

Se vuoi porre anche tu un quesito, scrivi a lasciti@aism.it. Risponde il notaio Rosaria Bono

dona ora il turismo sostenibile è young

DI GIUSEPPE GAZZOLA

AIISM e Autogas, insieme, per sostenere percorsi accessibili per tutti, dentro e fuori le città. È il progetto Young for Green



©aism

Muoversi verso il 'green', verso un mondo ecosostenibile, con un'energia pulita e 'giovane'. Muoversi dentro un mondo accessibile. Muoversi comunque, uscire di casa, potere andare in giro liberi, perché il turismo è un diritto di tutti, anche di chi ha la sclerosi multipla. Sono molti gli obiettivi di 'Young For Green - Progetti con e per i giovani sul turismo accessibile e sostenibile' messo a punto da AIISM e Gruppo Autogas. Grazie a una donazione di Gruppo Autogas, tutti i volontari Young (under 40) di AIISM potranno partecipare a un Bando che sosterrà la realizzazione di tre progetti di turismo accessibile e sostenibile. I progetti potranno essere

presentati tra aprile e luglio e i tre vincitori saranno premiati a novembre.

Marco Roggerone, Amministratore Delegato del Gruppo Autogas, racconta così il viaggio che AIISM e Gruppo Autogas hanno immaginato di percorrere insieme nei prossimi mesi: «Noi di Gruppo Autogas siamo nati a Volpiano in Piemonte e a Genova in Liguria 60 anni fa come azienda che distribuisce GPL, gas di petrolio liquefatti, un combustibile facilmente reperibile, a basso impatto ambientale. Serve per l'uso domestico in quelle zone d'Italia non raggiunte dalla rete del gas metano e anche per gli autotrasporti. Come AIISM, a poco a poco ci siamo estesi su tutto il territorio nazionale e abbiamo allargato il nostro orizzonte, diventando una *multiutility* che oggi fornisce anche gas naturale, energia elettrica, energie rinnovabili e tante soluzioni per il risparmio energetico. E nel nome del movimento sostenibile, che da sempre perseguiamo, ci siamo incontrati con AIISM, con cui vogliamo costruire un mondo dove i giovani siano protagonisti di nuove culture, di nuovi incontri, di stili di vita sostenibili da tutti».

Ai giovani volontari Young di AIISM sarà chiesto di immaginare percorsi di turismo accessibile per tutti, «dentro i musei o all'esterno delle loro città – continua Roggerone –, coniugando

il diritto al turismo, che è parte integrante dell'Agenda della Sclerosi Multipla, con l'attenzione a valorizzare mezzi di trasporto a basso impatto ambientale, oppure a riqualificare il patrimonio edilizio locale, a incentivare l'economia circolare del recupero e del riciclo, a salvaguardare la gestione dell'acqua, a ridurre i consumi energetici e promuovere l'uso di fonti di energia pulita».

«Young For Green» sarà un'avventura, un percorso in cui tutti imparano da tutti: «Chiediamo ai giovani AIISM di farsi parte attiva del movimento della sostenibilità ambientale – conclude Marco Roggerone –. Ma anche noi di Gruppo Autogas ci muoveremo verso il mondo della sclerosi multipla: informeremo i nostri clienti sul progetto e li sensibilizzeremo sulla SM, proponendo loro attraverso i nostri canali informativi di aggiungere donazioni individuali per AIISM.

Ma coinvolgeremo anche noi stessi, i dipendenti e i dirigenti della sede di Genova, nello sperimentare dal vivo il laboratorio esperienziale 'Senti come mi sento' di AIISM, attraverso cui proveremo a entrare nell'esperienza diretta di chi vive ogni giorno con la SM».

Il mondo libero dalla sclerosi multipla è in arrivo anche grazie a progetti come 'Young For Green'.

GRUPPO AUTOGAS ha oggi circa 550 dipendenti e 230.000 clienti in tutto il territorio nazionale.

Altre informazioni sull'azienda e sui progetti di responsabilità sociale che sostiene su www.gruppoautogas.com.

Se sei un giovane volontario Young e vuoi partecipare, contatta: cristina.pusateri@aism.it



dona ora, futuro fai la differenza. diventa socio aism

DI ANGELA MARTINO

«Voglio partecipare alla costruzione di una società nella quale i bisogni delle persone con SM non siano diversi dai bisogni di chiunque altro»



Angela Martino, Presidente AISM

**Scegli di far parte
del Movimento AISM.
Scegli di credere.
Più siamo più contiamo
nella lotta contro
la sclerosi multipla.
Se non sei ancora
iscritto, iscriviti.
Se sei già iscritto, rinnova.
Scopri come i traguardi
più importanti si raggiungano
Muovendosi insieme.**

Vai al sito
www.aism.it

Stringere fra le mani la mia tessera di Socio AISM, ogni anno, è per me motivo e simbolo di orgoglio. Portarla appresso diventa segno identitario di un impegno che mi ha visto partecipare nel raggiungimento di importanti traguardi e mi chiede, oggi, di puntare a nuovi. Una scansione di progetti da pensare, realizzare e concretizzare che conta gli anni come passi verso il sogno di un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Il 2018, l'anno dei 50 anni della nostra Associazione, è stato ricco di celebrazioni che, ripercorrendo il passato, hanno tracciato il futuro.

Soci, Soci Fondatori, Volontari, Istituzioni sociali, politiche, sanitarie, aziende; liberi professionisti, autori dello spettacolo, dell'arte, della cultura, della scienza. Del passato e di oggi. Un'intera società che si è spesa con ogni modalità possibile, necessaria e creativa perché ha creduto. Ha creduto che dal proprio impegno potesse nascere qualcosa di grande. Perché ha toccato con mano che **dall'impegno di tante singole persone che credono, si crea una moltitudine, una forza unica, quanto più potente e inarrestabile quanto più resta e cresce insieme.** Dal 1968 a oggi, abbiamo costruito tutti, insieme, una storia di coraggio e tenacia, della quale oggi possiamo parlare con orgoglio come di una storia e di un futuro di innovazione e cambiamento. Finanziare la ricerca, per scoprire le cause, definire un approccio e una terapia personalizzata, anche per le situazioni più gravi come le progressive; garantire diritti di inclusione lavorativa e sociale reali. Costruire una quotidianità di vita dove la disabilità di oggi un giorno sia davvero solo una delle tante caratteristiche, che, diversamente combinate fra loro, rendono ognuno 'ugualmente diverso' all'altro. Una società da vivere pienamente per tutti. Il dibattito, che abbiamo ospitato sull'ultimo numero del nostro bimestrale SM Italia, parla chiaro: la tecnologia avanza a grandi passi e porta enormi vantaggi, a patto che l'uomo, noi singoli, sappiamo ritrovare, e confermare sempre, la nostra unicità: il nostro essere umani, uno per l'altro, uno con l'altro, insieme per una vita migliore. Riuniti nella nostra Associazione, nel nostro Movimento abbiamo fatto molto, ma le sfide che ci attendono sono ancora tante, e altrettanti dobbiamo essere se vogliamo vincerle. Possiamo e dobbiamo poter fare la differenza: se raddoppiamo, triplichiamo e arriviamo a essere tanti Soci quanti siamo, in vario modo, coinvolti dalla SM.

FAI CONOSCERE IL TUO E IL NOSTRO IMPEGNO. RICHIEDI:

AISM 1968-2018: CINQUANT'ANNI DI STORIA CHE GUARDANO AL FUTURO

È la raccolta a **edizione limitata** degli speciali di SM Italia, **dedicati ai 50 anni di storia.**

Puoi richiederlo al momento dell'iscrizione o del rinnovo per l'anno 2019, con un contributo per le spese di 8 euro.



intervista **che musica, maestro**

DI GIUSEPPE GAZZOLA

A soli 29 anni, Beatrice Venezi dirige un'orchestra. Rompendo, con eleganza, gli stereotipi di un ruolo fortemente connotato al maschile



©Marco Borrelli

«**A**llegro con fuoco». È il titolo del suo primo libro, in uscita ad aprile, della 'sua' musica, della 'piccola rivoluzione' - come dice lei - che la sua vita sta scrivendo nelle cronache del mondo. Beatrice Venezi, nata nel 1990, è pianista, compositrice e, soprattutto, direttore d'orchestra. La più giovane, in Italia, ad avere un ruolo professionale così fortemente connotato al maschile. Nel 2018 la rivista 'Forbes Italia' l'ha indicata tra i cento giovani under 30 che saranno i «leader del futuro». All'inizio del 2019 è arrivata per Beatrice anche la nomina nella 'Consulta Femminile del Pontificio Consiglio per la Cultura', il Ministero della Cultura dello Stato Vaticano. Beatrice, da vicino, è una ragazza solare, sorridente e tosta: «Non c'è nulla che possa farmi desistere dal cercare ciò che mi sono messa in testa». Nata a Lucca, ora è sempre in giro per il mondo: «Nel 2018 - racconta - ho debuttato nella conduzione in Giappone, alla Suntory Hall di Tokio. Io amo dirigere... con i tacchi, in abiti femminili, lunghi. È la mia cifra stilistica, soprattutto è il messaggio che porto in giro per il mondo: noi donne valiamo tanto e possiamo anche dirigere un'orchestra senza 'travestirci' da maschi. Ho scritto agli organizzatori esponendo questo mio desiderio, ma la risposta è stata: 'male look like', sarebbe preferibile che lei dirigesse in smoking, in abito simile a quelli dei direttori maschi. Sono partita con due abiti, uno di taglio maschile e uno dei miei preferiti. E, dopo un lungo lavoro diplomatico, l'ho spuntata. Ho potuto dirigere vestita in uno splendido abito di Chanel, nero, con i 'glitter', un po' di pizzo e qualche piccola trasparenza».

©Klaus Bunker

Come l'hanno presa?

Per loro è stata una novità assoluta, che ha avuto una discreta eco mediatica. Sono andata anche a Osaka, per tenere una conferenza all'istituto italiano di cultura. E lì, una signora giapponese, che lavora all'interno dell'istituto, si siede in taxi accanto a me e mi dice: «Maestra, le devo confessare una cosa... ieri quando lei è arrivata dicevano: «È arrivato il maestro Venezi». Io mi guardavo intorno senza capire dove lei fosse, perché non vedevo nessun uomo. Non pensavo che si potesse essere donna e fare un lavoro maschile, ora ho visto che si può». Quello che per me ormai è naturale, in alcune parti del mondo non lo è assolutamente.

Quasi una rivoluzione.

I miei sono piccoli semi, ma cerco di piantarli ovunque vada. All'inizio pensavo solo a dirigere un'orchestra, a raggiungere il mio grande obiettivo personale. Poi ho capito che posso anche spendermi per un cambiamento della mentalità, per un valore più grande di me. Dall'est europeo, dove ho diretto diverse volte ormai, una signora mi ha scritto qualche tempo fa che ha mostrato la mia foto alla sua nipotina. E la nipotina, incantata, le ha detto: «Zia da grande voglio fare questo».



«Il direttore d'orchestra?» - ha chiesto la zia. «No, la fata», ha risposto la nipotina. Una donna che dirige è un'immagine potente anche per le nuove generazioni.

Che tipo di donna cerchi di essere e che tipo di donna serve perché il nostro sia un mondo migliore?

Una donna preparata, con solide competenze specifiche. A Tokio, tra l'altro, mi hanno invitata di nuovo e anche a Nagoia: terrò tre nuovi concerti dirigendo le orchestre top del Giappone. Nonostante i «pregiudizi» iniziali su una donna che dirige vestita da donna, mi hanno valutata per la mia performance, per come ho saputo fare il mio lavoro. Allo stesso tempo è importante che ci siano donne che non cedano a una mentalità per

cui ci si deve snaturare, rinunciare alla famiglia, alla relazione, ai valori decisivi, alle proprie peculiarità intrinseche. Oltre gli stereotipi, ci sono donne che curano il proprio aspetto esteriore e il proprio intelletto con la stessa tenacia e lo stesso piacere.

Se uno ti vede dirigere, con gesti fluidi e forti a un tempo, si accorge che... sei un po' 'disruptive'.

(Ride). Sì, dico ai ragazzi di essere 'disruptive'. Vuol dire essere dirompenti, innovativi, senza conformarsi alle aspettative, a un modo standard di pensare, di agire, di relazionarsi. Significa anche andare a disturbare un ordine precostituito. Noi giovani non dobbiamo avere paura di essere noi stessi e creare



©Marco Mazzari

Beatrice Venzi

Nata a Lucca nel 1990, Beatrice Venzi si è diplomata in pianoforte all'Accademia Chigiana di Siena e successivamente in Composizione e Direzione d'Orchestra al Conservatorio di Milano, sotto la guida del Maestro Gaetano Gianni Luporini. Svolge la propria attività sia in Italia che all'estero, collaborando con molte orchestre a Milano, Napoli, Firenze, Lucca, Sofia (Bulgaria), Minsk (Bielorussia). Ha diretto in Armenia, Georgia, Libano, Portogallo. Nel 2019 tornerà a dirigere a Sofia, poi andrà in Argentina e in Giappone. «Sto anche organizzando un incontro con le donne di Teheran, per dare il mio piccolo supporto alla valorizzazione della donna in quelle terre», racconta. Nel 2019 uscirà per la casa discografica Warner il suo primo album di direzione, sul repertorio sinfonico pucciniano. Ad aprile è in uscita il suo primo libro, 'Allegro con fuoco - Innamorarsi della musica classica' (Utet- De Agostini).

anche disturbo, se questo può servire a innovare. Siamo noi giovani che abbiamo lo slancio vitale, l'energia, la possibilità e anche il tempo per portare innovazioni in un medio e lungo termine, per cambiare e rendere migliore il mondo.

La tua innovazione è la musica, la tua innovazione è dirigere un'orchestra. Chi è per te il direttore d'orchestra?

È quella persona che, al di là dell'aspetto tecnico e di quello artistico, riesce a trasmettere all'orchestra un senso autentico di sicurezza. È colui che conduce un gruppo di persone. Nel giro di pochissimo tempo da quando le incontra, magari per la prima volta, deve riuscire a trascinarle con sé. Non a parole, ma con i gesti, gli sguardi, l'empatia. È un motivatore. C'è un video di Leonard Bernstein in cui lui dirige quasi solo con gli occhi. È una questione di carisma e si tratta sempre di creare empatia e di motivare il proprio gruppo di lavoro.

Tu hai dei 'motivatori', persone che ti convincono e trascinano?

Uhm... Credo molto nella relazione con Dio. Quello è il faro che seguo e sono convinta che tante volte mi abbia salvata da derive pericolose e mi abbia indicato la strada giusta. Il mio grande motivatore è Dio.

No, certo, sto cercando di raccontare Beatrice Venzi per come è, non per come deve essere per piacere a tutti...

Ci sono state tante rotte, cui tenevo, che non mi hanno condotto in porto.

Tante volte sono inciampata, tante volte sono caduta. E altrettante volte mi sono rialzata. E in tutto questo cadere e rialzarmi credo che ci sia sempre stata una mano dall'alto a guidarmi e proteggermi, la mano di uno speciale direttore d'orchestra che sa motivarmi. E anche da tutto ciò che non è successo, nonostante il mio impegno, sono nate altre situazioni, inattese, che mi hanno portato fino a qua.

Quando un tuo orchestrale, un tuo amico, uno di noi che resta a terra e fatica a rialzarsi, ti dice che non ce la fa proprio a essere come te, a raggiungere i suoi sogni, che gli dici?

A chi mi chiede consiglio e mi dice che non ce la fa, rispondo: «Come non ce la fai? Certo che ce la fai. Ce la fai, chi ti ha detto che non ce la puoi fare?». Spesso c'è un condizionamento esterno che ti fa pensare o credere che tu non ce la puoi fare, ma tu hai dentro la capacità di farcela, di essere più forte dei condizionamenti. Cerco sempre di motivare anche quelle persone che hanno perso la speranza, di spronarle al cambiamento, di spingerle al raggiungimento della loro felicità, perché poi si tratta di questo.

È il desiderio di felicità che ci guida ad andare oltre i limiti che ci verrebbero imposti come invalicabili...

Hanno studiato il cervello di Einstein, scoprendo che utilizzava solo il trenta per cento delle potenzialità del suo straordinario strumento. Penso che l'essere umano abbia in sé risorse

infinite. Dobbiamo solo trovare la forza e la convinzione per scavare dentro noi stessi e per continuare a farlo. In tutti noi ci sono potenzialità incredibili. Se le cerchiamo scavando con tenacia finiscono sempre per emergere.

Parlando di te, quali sono gli ingredienti del tuo talento cui sei più affezionata, di cui sei più orgogliosa?

Sono testarda, cocciuta, non c'è nulla che possa farmi desistere dal cercare ciò che mi sono messa in testa. Ci devo riuscire, ce la devo fare. Quando non arriva ciò che, per me, doveva succedere, combatto il fallimento ributtandomi subito a capofitto in un altro progetto. Poi, del mio talento, amo la capacità di ascoltare e di scegliere le persone.

Hai debuttato a 26 anni al Festival di Torre del Lago Puccini. E nello scorso mese di luglio hai diretto musiche di Puccini al 'Lucca Summer Festival', dove si esibiscono i più grandi musicisti rock del mondo. Questo musicista, originario come te di Lucca, che emozioni ti trasmette? E come si integra nel rock?

Puccini è il mio DNA, con lui mi sento a casa. Ma credo anche che sia il DNA di tutti: quest'estate a Lucca c'erano in piazza cinquemila persone ad ascoltare Puccini dopo avere sentito Ringo Starr, Lenny Kravitz o Nick Cave. La classica non è un mondo elitario e respingente. Io voglio farla uscire dalla gabbia dorata, portarla a incontrare la gente normale. Siamo intessuti di musica, di tutta la musica, tutti.

dossier dieta e sclerosi multipla

A CURA DI GIUSEPPE GAZZOLA

L'eccesso di leptina, così come l'eccesso di nutrienti e calorie, fanno che i linfociti T funzionino male e non riescano a controllare la proliferazione delle cellule autoimmunitarie coinvolte nella patogenesi della SM.

Gli studi dimostrano che nella SM come in altre malattie autoimmuni c'è un'alterazione della flora batterica intestinale.

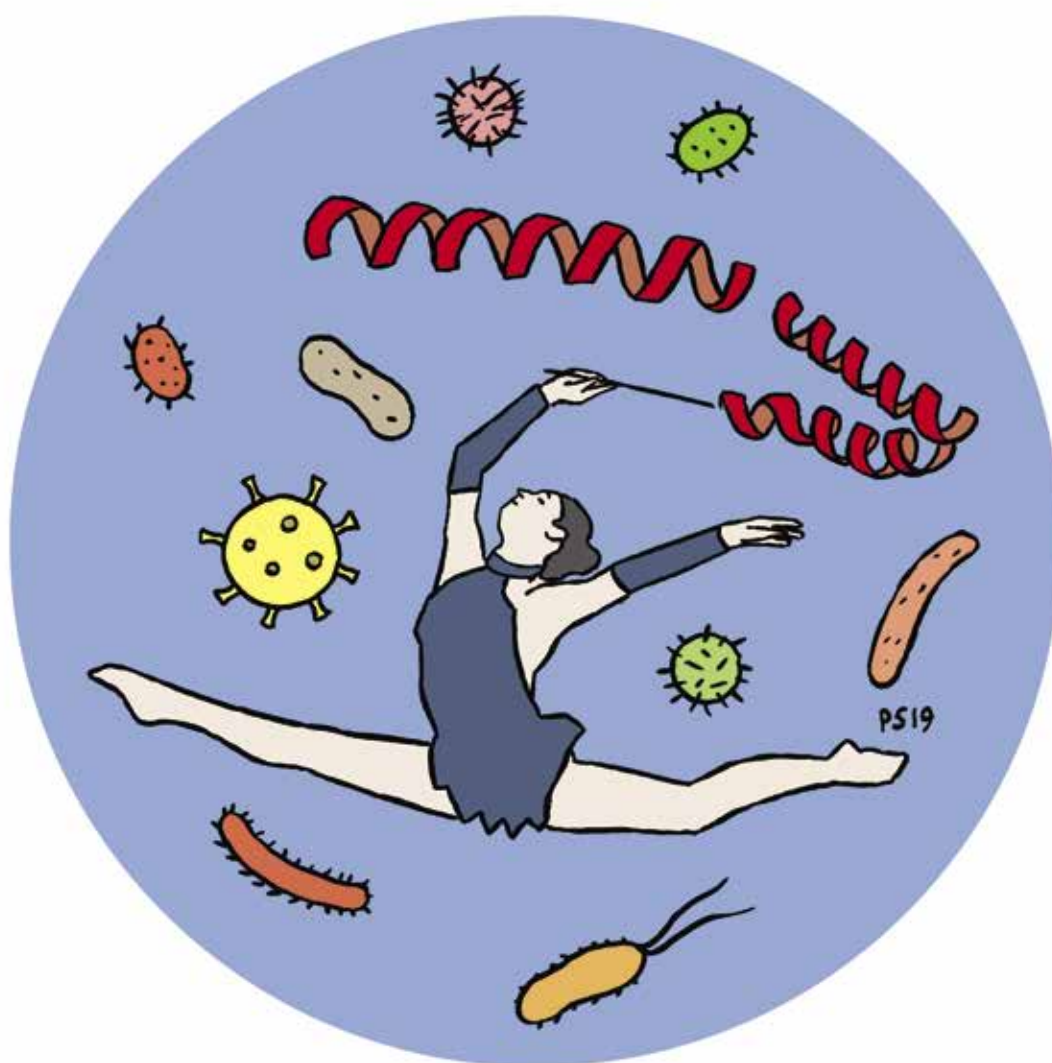


illustrazione: ©pietro scarnera

«Qualsiasi malattia ha origine nell'intestino», scriveva Ippocrate, il padre della medicina, tra il 460 e il 370 a.C. Una lunga storia scientifica lega dunque l'intestino, il cibo e gli stili di vita all'insorgere delle malattie. In particolare, come afferma **Giuseppe Matarese**, «da secoli a livello epidemiologico la scienza collega la funzione immunitaria allo stato nutrizionale e metabolico dell'individuo. Del resto, senza essere scienziati, i nostri nonni erano consapevoli che una persona ben nutrita si difendeva bene contro le infezioni mentre una persona malnutrita era più soggetta alla mortalità da infezioni. Ma non si conoscevano, fino a pochi anni fa, i meccanismi biologici e molecolari cui ricondurre la connessione tra nutrizione e funzionamento del sistema immunitario».

IL NESSO MANCANTE

Il nesso mancante nella conoscenza scientifica sull'impatto dei regimi alimentari nell'insorgere di malattie autoimmuni come la sclerosi multipla è stato individuato circa vent'anni fa. «Alla fine degli anni '90 – evidenzia Matarese – fu scoperta^[1] la funzione importante svolta dall'ormone che si chiama leptina. Viene prodotta dal grasso proporzionalmente alla quantità di cibo ingerita. Se diversi mediatori, tra cui la leptina, dicono al cervello che ha abbastanza energia immagazzinata sotto forma di grasso, il cervello sa che il sistema immunitario ha la 'benzina' per funzionare e difenderci dalle aggressioni di virus e batteri». La scienza si costruisce passo dopo passo: ogni scoperta fa da base per nuove esplorazioni. In questo campo, continua Matarese «a partire dal 1998 realizzammo una serie di studi che dimostravano come la presenza di leptina favoriva la difesa dall'azione

patogena dell'ambiente mentre la sua assenza assicurava una resistenza allo sviluppo dell'autoimmunità e in particolare una resistenza allo sviluppo dell'EAE, il modello animale di SM. Successivamente^[2] abbiamo visto una presenza di leptina molto alta nei soggetti con SM, soprattutto in fase acuta, rispetto a soggetti sani. Progressivamente la ricerca ha evidenziato che l'eccesso di leptina, così come l'eccesso di nutrienti e di calorie fanno sì che le cellule protettive per lo sviluppo della malattia, ossia i linfociti T, funzionino male e non riescano a controllare bene la proliferazione delle cellule 'T autoreattive', cioè le cellule immunitarie coinvolte nella patogenesi della SM. Alcuni studi epidemiologici hanno dimostrato inoltre come le donne che avevano un peso più elevato in pubertà rivelano un maggiore rischio di sviluppare la SM rispetto alle donne che non l'avevano^[3]. Allo stesso modo

©aism



Giuseppe Matarese

Professore Ordinario di Patologia Generale e Immunologia, Dipartimento di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche (DMMBM), Università degli Studi di Napoli Federico II

©aism



Luca Battistini

Vicedirettore Scientifico IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma



Sarkis K. Mazmanian

Divisione di Biologia, California Institute of Technology, Pasadena, USA

un numero sempre più ampio di studi svolti in altre malattie hanno dimostrato che bambini con maggiore peso corporeo alla nascita hanno un maggiore rischio di sviluppare malattie autoimmunitarie come il diabete giovanile, mentre altri studi recenti dimostrano che ragazzi in sovrappeso nell'età puberale hanno un maggior rischio di sviluppare la sclerosi multipla[4]. Le dimostrazioni dell'interazione tra un inadeguato regime alimentare e lo sviluppo della SM iniziano a essere consistenti».

IMMUNITÀ E FLORA BATTERICA: LA DISBIOSI NELLA SM

Il professor **Luca Battistini**, aggiunge un tassello importante. «Circa dieci anni fa – spiega – una serie di studi, tra cui quelli condotti da **S.K. Mazmanian** hanno dimostrato in diversi modelli animali di malattia autoimmune il ruolo importante di alcuni componenti batteriche della flora nel bloccare l'induzione di malattia autoimmune[5]. Mazmanian fu il primo a comprendere per quali motivi nei modelli animali di malattie autoimmuni esisteva la disbiosi, ossia un'alterazione dell'ecosistema della flora batterica intestinale, che determinava la presenza di molecole

pro-infiammatorie con un ruolo di co-partecipazione nella risposta autoreattiva che innescava la malattia».

Ora, trovare una presenza di disbiosi nei modelli animali di malattia non significa che lo stesso avvenga nell'uomo, come spiega lo stesso Battistini: «In queste ricerche vengono studiati tutti modelli animali 'singenici', cioè geneticamente identici; vivono tutti nello stesso ambiente, hanno la stessa storia, si alimentano tutti nello stesso modo. Se si vuole passare dai modelli animali all'uomo, cambia tutto: noi siamo tutti geneticamente diversi, viviamo

in ambienti diversi, seguiamo regimi alimentari diversi, abbiamo storie diverse, chiaramente la complessità diventa enorme».

In ogni caso, la ricerca sulla disbiosi è andata avanti e ormai sono molti gli studi eseguiti direttamente sull'uomo: «Possiamo citare – dice Battistini – gli studi del gruppo di Weiner da Harvard (UK), il gruppo di Wekerle dalla Germania, Sergio Baranzini dagli Stati Uniti. **Tutti dimostrano che nella sclerosi multipla come in tante altre malattie autoimmuni c'è una disbiosi intestinale (ovvero un'alterazione della flora batterica).** Tutti, poi, identificano dei possibili



Note:

- [1] Lord GM, Matarese G, Howard JK, Baker RJ, Bloom SR, Lechler RI. Leptin modulates the T-cell immune response and reverses starvation-induced immunosuppression. *Nature*. 1998 Aug 27;394(6696):897-901.
- [2] Matarese G, Carrieri PB, La Cava A, Perna F, Sanna V, De Rosa V, Aufiero D, Fontana S, Zappacosta S. Leptin increase in multiple sclerosis associates with reduced number of CD4(+)CD25+ regulatory T cells. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2005 Apr 5;102(14):5150-5.
- [3] Koch-Henriksen N, Thygesen LC, Stenager E, Laursen B, Magyari M. Incidence of MS has increased markedly over six decades in Denmark particularly with late onset and in women. *Neurology*. 2018 May 29;90(22):e1954-e1963. doi: 10.1212/WNL.0000000000005612.
- [4] Hakola L, Takkinen HM, Niinistö S, Ahonen S, Nevalainen J, Veijola R, Ilonen J, Toppari J, Knip M, Virtanen SM. Infant Feeding in Relation to the Risk of Advanced Islet Autoimmunity and Type 1 Diabetes in Children With Increased Genetic Susceptibility: A Cohort Study. *Am J Epidemiol*. 2018 Jan 1;187(1):34-44. doi: 10.1093/aje/kwx191.
- Mokry LE, Ross S, Timpson NJ, Sawcer S, Davey Smith G, Richards JB1 Obesity and Multiple Sclerosis: A Mendelian Randomization Study. *PLoS Med*. 2016 Jun 28;13(6):e1002053.
- Rasul T, Frederiksen JL. Link between overweight/obese in children and youngsters and occurrence of multiple sclerosis. *J Neurol*. 2018 Dec;265(12):2755-2763.
- Harroud A, Morris JA, Forgetta V, Mitchell R, Smith GD, Sawcer SJ, Richards JB Effect of age at puberty on risk of multiple sclerosis A mendelian randomization study *Neurology*. 2019 Mar 20.
- [5] Round JL, Mazmanian SK. The gut microbiota shapes intestinal immune responses during health and disease. *Nat Rev Immunol*. 2009 May;9(5):313-23. Chow J, Mazmanian SK. Getting the bugs out of the immune system: do bacterial microbiota "fix" intestinal T cell responses? *Cell Host Microbe*. 2009 Jan 22;5(1):8-12.

colpevoli di questa situazione 'pro-infiammatoria' dovuta alla disbiosi. Alcune volte le famiglie o i ceppi sono simili, altre volte meno: ci sono miliardi e miliardi di ceppi diversi, nella flora batterica, ce ne saranno dunque molti che potranno essere coinvolti anche in funzione della localizzazione geografica dello studio e dell'etnia dei pazienti».

Lo stesso Battistini, con il suo gruppo, ha realizzato uno studio finanziato da FISM che è in via di pubblicazione ed evidenzia, come dicono gli scienziati, un 'take home message', una visione sintetica da tenere sempre presente: «Abbiamo preso in considerazione una parte abbastanza negletta della disbiosi intestinale che è il 'microbiota', cioè la presenza di funghi, di lieviti e **abbiamo trovato nelle persone con SM rispetto ai soggetti sani la forte presenza e abbondanza di lieviti**, in particolare *Candida* e *S. Cerevisiae*, che inducono risposte infiammatorie più vigorose in diverse popolazioni cellulari ottenute dai pazienti rispetto ai donatori sani[6]. Possiamo dunque imparare che la disbiosi della flora batterica nella SM connessa poi all'attacco autoimmune che scatena la SM probabilmente interessa batteri, funghi e virus. Dunque non bisogna fermarsi a studiare i batteri, perché ci focalizzeremmo solo su una parte del problema».

CURARE L'ALIMENTAZIONE PER CURARE LA SM: UN PERCORSO CHE INIZIA IL RUOLO DI FISM

Se è vero che alimentazione, igiene, flora batterica hanno un impatto nel favorire una cattiva azione del sistema immunitario e lo sviluppo conseguente di malattie autoimmuni come la SM, è vero anche – spiega ancora Matarese – che vale l'inverso. Se cioè, proviamo ad 'affamare' il sistema, diciamo, se riduciamo il carico nutrizionale, se riduciamo il carico della pressione metabolica cellulare, allora potremmo ottenere miglioramenti nel funzionamento del sistema immunitario e, dunque, ridurre il rischio di sviluppare la SM». Ed ecco che, sulla base di oltre vent'anni di ricerche, all'inizio del 2018 Matarese (Principal Investigator- PI) e Luca Battistini, insieme ai rispettivi gruppi, hanno ottenuto il finanziamento di FISM per un innovativo progetto di ricerca intitolato '*Restrizione calorica come nuovo approccio terapeutico per manipolare l'immunità e per migliorare il potenziale terapeutico di farmaci di prima linea nella sclerosi multipla recidivante-remittente*'. Il progetto intende arruolare e seguire per circa due anni circa 90-120 persone con SM per «verificare l'ipotesi che si possa avere un impatto sui meccanismi che

scatenano l'infiammazione nella SM attraverso un approccio di modesta restrizione calorica, volto a ridurre del 15-20% la quantità complessiva di calorie assunte in un normale regime dietetico», afferma Matarese. Rispetto alle pochissime ricerche pubblicate in questo ambito negli ultimi due anni, che utilizzano diete con una drastica riduzione calorica che 'mima' il digiuno[7] questa è la prima novità sostanziale di questo percorso di ricerca: «Non pensiamo – chiarisce con forza Matarese – a una riduzione calorica troppo drastica, sia perché non si conoscono gli impatti di un eventuale approccio che toglie molte calorie, sia perché cerchiamo di impostare una via pratica, sostenibile dalle persone anche nel lungo periodo di una malattia cronica come la SM. Per digiunare regolarmente o mantenere una dieta ferrea è richiesta una forza interiore e psichica che non tutte le persone hanno. È vero, inoltre, che in passato i nostri progenitori erano meno nutriti di noi e avevano meno malattie autoimmuni, ma è altrettanto vero che vivevano di meno e che il miglioramento dell'apporto calorico è tra i fattori che hanno generato un allungamento medio dell'aspettativa di vita». C'è poi una seconda novità da rilevare: «**Vogliamo vedere se una restrizione calorica moderata**

Note:

- [6] Vedi Compendio della ricerca scientifica FISM 2017: «Cellule MAIT e sclerosi multipla. Come la flora intestinale influenza le risposte autoimmuni» pag. 67-69
- [7] Choi IY, Piccio L, Childress P, Bollman B, Ghosh A, Brandhorst S, Suarez J, Michalsen A, Cross AH, Morgan TE, Wei M, Paul F, Bock M, Longo VD. A Diet Mimicking Fasting Promotes Regeneration and Reduces Autoimmunity and Multiple Sclerosis Symptoms. *Cell Rep.* 2016 Jun 7;15(10):2136-2146.
- Choi IY, Lee C, Longo VD. Nutrition and fasting mimicking diets in the prevention and treatment of autoimmune diseases and immunosenescence. *Mol Cell Endocrinol.* 2017
- [8] Le citochine sono proteine, piccole molecole di segnale o messaggere rilasciate dalle cellule, che sono in grado di produrre un effetto specifico sulla comunicazione tra cellule diverse e sul comportamento delle cellule stesse. In particolare sono cruciali per lo sviluppo e il funzionamento delle risposte immunitarie.
- [9] Vedi, tra gli altri la pubblicazione di F Nazio e F Cecconi mTOR, AMBRA1, and autophagy: An intricate relationship. *Cell Cycle* 2013 Aug 15; 12(16): 2524-2525. Studio co-finanziato da FISM.
- [10] Centonze D, Bari M, Rossi S, Prosperetti C, Furlan R, Fezza F, De Chiara V, Battistini L, Bernardi G, Bernardini S, Martino G, Maccarrone M. The endocannabinoid system is dysregulated in multiple sclerosis and in experimental autoimmune encephalomyelitis. *Brain.* 2007 Oct;130(Pt 10):2543-53.
- Rossi S, Bernardi G, Centonze D. The endocannabinoid system in the inflammatory and neurodegenerative processes of multiple sclerosis and of amyotrophic lateral sclerosis. *Exp Neurol.* 2010 Jul;224(1):92-102.

in sinergia con una terapia immunomodulante può avere un effetto migliorativo sull'andamento di malattia, verificato alla risonanza magnetica e con l'EDSS (Expanded Disability Status Scale).

Vogliamo valutare presso quale meccanismo molecolare e cellulare agisca questo possibile effetto migliorativo. Per questo, i pazienti inseriti nel trial seguiranno tutti il medesimo tipo di terapia. Se usassimo diversi tipi di terapia, se studiassimo anche pazienti che utilizzano trattamenti che ottengono un'immunosoppressione linfocitaria importante, rischieremmo di non vedere il reale apporto della restrizione calorica».

Oltre al confronto tra pazienti che seguono un regime alimentare con riduzione calorica e quelli che seguono un regime alimentare 'normale', verrà introdotto un terzo gruppo «di persone cui vengono tolti alcuni specifici alimenti che sono già stati assodati essere immunogenici (in particolare derivati del latte e del latte vaccino e glutine), in modo da valutare se possiamo avere un effetto migliorativo sull'andamento di malattia non solo con una variazione quantitativa dell'apporto calorico ma anche con una modificazione qualitativa degli alimenti assunti. In base alle ricerche sinora effettuate, che andranno consolidate, in generale possiamo dire che lipidi e glucosio – zuccheri – sono molto negativi per le cellule che regolano l'attività infiammatoria dei linfociti T, così come la leptina. Invece le proteine e gli amminoacidi sembrano avere meno effetti negativi, in quanto alcuni di essi sono cruciali per alcune componenti della regolazione immunologica. Ma **dovremo studiare ogni singolo tipo di alimento, passo dopo passo, con molta attenzione**». Lo studio durerà due anni (dopo

circa un anno di arruolamento) e al termine del primo anno anche i pazienti del gruppo di controllo, quelli che seguono un regime alimentare 'non ridotto' verranno invitati, se lo desiderano, a seguire il protocollo degli altri.

MOVIMENTO, RIABILITAZIONE E DIETA

Non si vive di sola dieta e non si può pensare di impattare sulla sclerosi multipla semplicemente intervenendo sulla dieta. Anzitutto, perché, come ricorda Giuseppe Matarese «nello svilupparsi della SM incide certamente la componente genica: l'innesco della SM non può essere solo una questione di stili di vita». Inoltre, come evidenzia Luca Battistini «non bisogna dimenticare mai che nei Paesi occidentali sono ormai molto diffuse diverse cattive abitudini negli stili di vita, che concorrono insieme ad aumentare il rischio di SM. L'eccesso di alimentazione, il fumo, la mancata o ridotta esposizione al sole, il sovrappeso, lo scarso movimento concorrono tutti ad aumentare il rischio di malattia».

Che rapporto esiste, quindi, tra movimento, dieta e SM? La possibilità di riduzione calorica connette il proprio potenziale impatto sull'andamento di malattia con quello che hanno il movimento e la riabilitazione?

Diego Centonze, spiega che «ci sono due grandi strade di connessione. La prima riguarda l'impatto di dieta e riabilitazione all'interno del sistema nervoso. La seconda connessione individuata dalla ricerca evidenzia come restrizione calorica ed esercizio fisico favoriscano un aumento delle citochine anti-infiammatorie e una riduzione delle citochine pro-infiammatorie[8] e dunque



Diego Centonze

Professore ordinario di Neurologia presso il Dipartimento di Medicina dei Sistemi dell'Università degli Studi di Roma Tor Vergata, Direttore dell'Unità di Neurologia e dell'Unità di Neuroriabilitazione presso l'IRCCS Istituto Neurologico Mediterraneo Neuromed

contribuiscano entrambi a uno stato simile di ridotta infiammazione sistemica».

Approfondendo brevemente la prima funzione congiunta descritta da Centonze quindi: «Sappiamo che in corso di infiammazione cronica, come nella SM, i dendriti vanno incontro a un certo depauperamento, a una riduzione sia numerica che volumetrica e strutturale, dando luogo a un'alterata connettività tra i neuroni. **Si è scoperto – continua Centonze – che i neuroni rispondono alla restrizione calorica e al movimento aumentando in entrambi casi la propria organizzazione dendritica, che favorisce la plasticità sinaptica e il compenso dei sintomi clinici**[9]. Altri studi[10] mostrano inoltre che, laddove l'infiammazione cronica della SM porti a una perdita della sensibilità dei recettori per gli endocannabinoidi, i recettori CB1, tanto l'esercizio fisico quanto alcuni regimi dietetici sono in grado invece di potenziare la trasmissione endocannabinoide, opponendosi in tal modo agli effetti dell'infiammazione cronica nella sclerosi multipla».

VERSO IL FUTURO. DIETA SÌ, MA SERIAMENTE BASATA SULLA RICERCA

Le ricerche intraprese nell'ultimo periodo hanno una prospettiva ampia che va già avanti, come lascia intravedere Matarese: «La storia naturale della sclerosi multipla dice che sino al secolo scorso l'esordio di malattia era mediamente più tardivo. Oggi, forse anche a causa dei regimi alimentari sovradimensionati che seguiamo, eccessivamente ricchi di lipidi e carboidrati, l'età di esordio mediamente sta scendendo. Allora possiamo immaginare che ripristinando un regime alimentare meno calorico e, andando avanti, individuando specifici regimi alimentari che riducano certi tipi di cibi e non solo la quantità di calorie, potremmo anche tornare ad alzare l'età di esordio.

E anche questo sarebbe un risultato, perché le persone avrebbero nella prima parte della propria vita un maggiore numero di anni senza esordio di malattia. Però, in ogni caso, bisogna che le persone abbiano chiaro che la dieta è una terapia, un atto medico, e ha bisogno di una robustissima ricerca, che ancora ha bisogno di un lungo percorso per realizzarsi. Purtroppo da tempo, troviamo proposte di dieta ovunque. La dieta fai da te non sarà mai una soluzione, servirà sempre un percorso scientifico e



©agf/matt lincoln

medico competente perché ognuno identifichi la dieta migliore per la propria condizione».

COME SI INTEGRERANNO LE CONOSCENZE SU DIETA E MOVIMENTO, A LIVELLO CLINICO, PER CAMBIARE LA VITA DELLE PERSONE

«Da qualche anno – conclude Centonze – si è consolidato un cambiamento 'filosofico' sugli interventi non farmacologici per la SM. La riabilitazione è stata identificata per prima come strumento utile anche per aumentare l'azione dei farmaci immunomodulanti e come un

trattamento che possa avere esso stesso effetti immunomodulanti. Indizi analoghi iniziano a vedersi sulla dieta, come cercheremo di dimostrare con lo studio sulla restrizione calorica nella SM finanziato da FISM. In generale, si sta andando nella direzione di una più precoce e consistente indicazione medica verso uno stile di vita che sia libero dal fumo, che favorisca l'esercizio fisico e un adeguato regime alimentare sin dalle primissime fasi della terapia, con l'idea che attraverso questo approccio si possa modificare in modo duraturo la prognosi dei pazienti, migliorando anche l'efficacia della risposta ai farmaci».

Ricerca scientifica

per tutte le news sulla ricerca scientifica:
www.aism.it

**VUOI
IL MIO
NUMERO?**

5X1000 A FISM

**“IL MIO 5X1000
ALLA RICERCA SULLA
SCLEROSI MULTIPLA.”**

Chiara Francini,
attrice e sostenitrice FISM

95051730109

Ogni 3 ore una persona scopre di avere la sclerosi multipla.

FAR AVANZARE LA RICERCA È L'UNICO MODO PER TROVARE LA CURA.

La sclerosi multipla è una malattia imprevedibile e incurabile che colpisce tanti, troppi, giovani. Per sconfiggerla e trovare una cura definitiva serve la tua firma. Un gesto semplice e gratuito che si trasformerà in progetti di ricerca che cambieranno

la vita delle persone con sclerosi multipla. Firma nel riquadro “finanziamento della ricerca scientifica e della università” della tua dichiarazione redditi e inserisci il codice fiscale di FISM: **95051730109**.

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

#SMUOVITI

5X1000.AISM.IT

Laste

gioiello delle Dolomiti

Vivi un'esperienza indimenticabile:
ogni giorno la montagna accessibile, e in buona compagnia.



Domenica arrivi e fai amicizia

Lunedì raggiungiamo i Serrai di Sottoguda

Martedì andiamo alla scoperta del mercato in riva al Lago di Alleghe

Mercoledì saliamo in quota con la Funivia della Marmolada

Giovedì organizziamo un pic-nic ai fantastici piedi del Monte Civetta

Venerdì facciamo una gita al Passo Pordoi e la sera una pizza in compagnia ad Arabba

Sabato ci rilassiamo al Ronch per gustare il panorama sulla Vallata Agordina

Per informazioni e prenotazioni:
Casa AISM di Laste
(Rocca Pietore, Belluno)

Tel/Fax ufficio: 041 5401 550
Sig.ra Angela - cell. 366 583 5301
e-mail: aismmartellago@aism.it

**SCLE
ROSI**
MULTIPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA