

SMITALIA

Bimestrale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla NOVEMBRE 2020 DICEMBRE

*Marco Voleri e Giulia Aringhieri
fra tournée e tornei, ogni giorno oltre la SM.*



**Scopri il video con gli auguri
dedicati ai nostri lettori**



© Paolo Ciriello

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



NUMERO 2/2020

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

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA



NOI + TE = *più* AISM

Abbiamo raccolto grandi sfide, combattuto battaglie,
ottenuto vittorie: **perché VOGLIAMO DI PIÙ**

UNISCITI A NOI DIVENTA SOCIO

INSIEME *più* RISPOSTE, *più* DIRITTI, *più* RICERCA

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

PRENDIAMOCI CURA DI NOI

CARI LETTORI,

siamo un unico Movimento. Ma ora è giunto il tempo di dircelo, e di riconoscerci tutti e farci riconoscere l'un l'altro.

Inutile dire che la pandemia ci ha segnati e continua a farlo. Ma un passo indietro è doveroso. A primavera il Covid-19 ci ha sorpresi e sconvolti. Tutti insieme però abbiamo reagito e ci siamo stati gli uni per gli altri: lo abbiamo vissuto passo passo sul nostro sito, sui nostri social, nelle nostre Sezioni sempre aperte in modalità remoto. Ve lo abbiamo raccontato su SM Italia 1/2020, un numero speciale.

È proprio qui il punto che voglio fare con voi. Siamo riusciti a reagire, ripensandoci, riorganizzandoci, ma piccoli inciampi bruciano sulla nostra pelle. SM Italia e il suo brusco silenzio nella prima metà dell'anno sono uno di questi. Ecco perché siamo ripartiti a settembre con tanta carica e tanti progetti. Oggi vogliamo e possiamo dire che stiamo moltiplicando gli strumenti e le modalità perché il nostro dialogo, un confronto attivo, la partecipazione di tutti trovino sempre più occasioni concrete. Vogliamo e possiamo dire che SM Italia è uno degli strumenti che ci permetteranno di farlo.

La seconda ondata della pandemia ci sta colpendo forse con più vigore di quanto non abbia fatto a marzo. Ma adesso siamo tutti più spaventati, apparentemente incerti sul da farsi o comunque impegnati su confronti spesso contraddittori, che si moltiplicano in TV, radio e giornali rendendo incerta e quasi caotica la reazione. La fotografia del tessuto sociale ed economico in crisi, il panorama politico che fatica a compattarsi verso il vero nemico, il Covid-19, rischiano di disgregare sempre più comunità e soprattutto farci temere il futuro. Persone con SM, familiari, volontari, donatori e sostenitori, operatori sanitari e sociali, aziende, istituzioni e tante altre persone sensibili alla nostra missione e al nostro lavoro per raggiungerla a marzo hanno fatto fronte comune con noi e non hanno mai fatto mancare sostegno, appoggio e condivisione. Ma vogliamo di più, vogliamo vedere quel filo rosso che fa di noi un unico Movimento.

Ci apprestiamo a chiudere l'Agenda 2020 che ci ha guidati fino qui, a fare un bilancio degli obiettivi raggiunti ma soprattutto ora ci apprestiamo a disegnare la nuova Agenda della SM 2025, alla luce delle gravi criticità del sistema Paese rese evidenti in tutta la loro complessità dalla pandemia. Noi possiamo dare il nostro contributo, non solo all'agenda politica facendo pressioni, lavorando in rete, progettando e infittendo sempre più la nostra attività per arrivare alla coprogettazione di soluzioni efficaci e capaci di dare risposte per tutti, ma anche sostenendoci singolarmente l'un l'altro: alimentando la nostra unione, rendendo vivo, partecipe, attivo il nostro Movimento. Da settembre chi ci sostiene sul sito ha a disposizione una nuova area dedicata, dalla prossima estate – siamo al lavoro – sarà disponibile una area dedicata a tutti noi Soci per intensificare e rendere diretti il nostro dialogo e la partecipazione.

SM Italia che avete fra le mani, o magari state leggendo collegati al nostro sito, vuole darvi un assaggio di tante novità che ci aiuteranno a stringere le maglie della nostra preziosa relazione, uno strumento - e se volete un simbolo - del nostro filo diretto e continuo. Non vogliamo da questa prima pagina darvi anticipazioni, vogliamo solo invitarvi a godere, sfruttare e raccontarci il gradimento per l'assaggio delle novità che facciamo partire con questo numero.

Vogliamo conoscere cosa pensate, desiderate e avere la vostra partecipazione. Sì, anche facendo il primo passo di rinnovare l'iscrizione a Socio e di registrarvi on line per avviare la conversazione.

Teniamoci stretti in un abbraccio figurato, da lontano. E, proprio per questo, facciamo qualcosa per renderlo ancora più caldo e unico. Come il nostro Movimento. **FINE**



Mario Alberto Battaglia

Mario Alberto Battaglia
direttore responsabile

SOMMARIO

3

L'editoriale – PRENDIAMOCI CURA DI NOI



5

Agenda della SM | inchiesta **Disabilità, moltiplicatore di povertà**

• L'altro editoriale di DANIELA BUCCI – la disabilità è discriminazione. Servono indicatori per misurare il reale grado di inclusione • Le persone con SM hanno sulle spalle enormi costi per gestire la malattia. • Ma vivere e non è sopravvivere:



Leggi l'approfondimento online.

Vivere con la SM | lettere • La storia a puntate di ALFIO, con diagnosi di SM a 12 anni. La psicologa ALESSANDRA TONGIORGI: *Per diventare saggi c'è tempo.*

Condividi le tue emozioni o raccontaci la tua esperienza.

• La sclerosi multipla c'è, ma se non la conosci non la riconosci: tutti i giorni un turbinio di fatiche ed emozioni. Oggi ... è il dolore - ENRICA MARCENARO. Il neurologo CLAUDIO SOLARO: Non smettete mai di raccontare il dolore.

12

La SM è imprevedibile e ha tante forme quante sono le persone:

Raccontaci la tua sclerosi multipla.

• Quando la SM è progressiva, pone sfide quotidiane fisiche e psicologiche proprie, che LAURA SANTI condivide con noi. ELISABETTA SCHIAVONE ne racconta il difficile mondo del caregiver familiare.

Sei un caregiver? Condividi con noi la tua esperienza.

21

In evidenza | Convegno nazionale sulla sicurezza inclusiva. Il Corpo dei Vigili del Fuoco e AISM guardano al futuro. Firmata la Carta dei diritti delle persone con SM.



18

In confidenza | intervista MARCO VOLERI e GIULIA ARINGHIERI ci aprono le porte di casa e della forza del loro amore, reciproco e per la vita.



Scopri gli auguri di Natale dedicati in video.

28

In prima fila per la SM | Ciccio Graziani e Serse Cosmi, amici da sempre, si raccontano.

23

Crescere insieme | Trenta Ore per la Vita per AISM.

Il progetto dedicato alle mamme

con SM e i loro bambini punta ad allargarsi a 80 città italiane.

26

Incontri di valore | inclusione con DUC BAIRE

per vivere la Milano più bella



27

In un lascito il futuro | La Settimana Nazionale dei Lasciti AISM torna a gennaio.

30

Dossier | La ricerca sulla SM non si ferma mai



Direttore responsabile Mario Alberto Battaglia **Comitato editoriale** Paolo Bandiera, Giampaolo Brichetto, Michela Bruzzone, Roberta Caponi, Paola Lustro, Valentina Martano, Marcella Mazzoli, Marco Pizzio, Laura Santi, Davide Solari, Francesco Vacca, Paola Zaratini **Coordinamento e progetto editoriale** Silvia Lombardo **Redazione** Manuela Capelli, Federica Lombardo **Grafica e impaginazione** Michela Tozzini **Hanno collaborato** Daniela Bucci, Alice Facchini, Giuseppe Gazzola, Enrica Marcenaro, Alfio, Ambra Notari, Laura Santi, Pietro Scarnera, Claudio Solaro, Elisabetta Schiavone, Alessandra Tongiorgi **Consulenza editoriale** Open Group Coop. Soc. Bologna **Stampa** Ditta Lang Srl, Genova **Pubblicità** Redazione AISM Tel 010 27131, Fax 010 2713205 laura.andena@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** Francesco Vacca **Presidente FISM** Mario Alberto Battaglia **Chiuso in tipografia** novembre 2020 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.

INDAGARE LE DISUGUALIANZE PER ABBATTERE LE DISABILITÀ

Il concetto stesso di disabilità chiama in causa la mancanza di pari opportunità, rispetto agli altri cittadini, nella possibilità di partecipare su base di uguaglianza alla vita della comunità. Una persona, infatti, vive una condizione di disabilità nel momento in cui le sue caratteristiche personali entrano in una relazione negativa con barriere e ostacoli comportamentali e ambientali, che producono così disparità ed esclusione sociale. Senza barriere e ostacoli, che hanno origine dal modo in cui la società si struttura e organizza l'accesso a diritti, beni e servizi, non esisterebbe la disabilità. È la disabilità stessa l'espressione di una disuguaglianza.

Come garantire allora che tutte le persone siano messe nella condizione di partecipare ugualmente alla vita sociale? Per raggiungere questo risultato è fondamentale, in primis, disporre di dati e statistiche. Lo ribadisce anche la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, all'articolo 31: solo attraverso una compiuta, tempestiva e corretta raccolta delle informazioni è possibile monitorare le condizioni di vita delle persone con disabilità e prefigurare quelle azioni che possano rendere effettivo il rispetto dei diritti umani di tutti. Eppure oggi in Italia si riscontra una carenza di informazioni in molti ambiti di vita di una persona con disabilità, i dati ufficiali risultano spesso datati o non disaggregabili, ed esiste un problema di diffusione delle informazioni, qualora disponibili. Non è un caso che il Comitato ONU abbia manifestato già dal 2016 la propria preoccupazione riguardo alla disponibilità e alla qualità dei dati sulle persone con disabilità e abbia raccomandato l'Italia di incrementarli significativamente, in tutte le indagini statistiche e nei censimenti rivolti alla popolazione complessiva. Con questi presupposti, è chiaro che è molto difficile stabilire quale sia la correlazione

tra disabilità e disuguaglianza e comprendere il costo personale e familiare della disabilità: non sono ancora stati adottati strumenti compiuti di valutazione delle restrizioni alla partecipazione, del maggiore rischio di impoverimento e dei costi diretti e indiretti che la disabilità comporta per la persona e per la sua famiglia.

Una riflessione poi è necessaria rispetto alla pandemia da Covid-19: quelle lacune informative si sono certamente riverberate sulla più puntuale attivazione di interventi mirati a fronteggiare l'emergenza, ma anche per attivare accomodamenti ragionevoli, politiche, servizi. C'è poi un ulteriore aspetto da considerare: la stessa logica lacunosa che permane in una situazione ordinaria si è ancor più acuita in uno stato di emergenza. Quali sono stati i reali e misurabili impatti sulle persone con disabilità? Abbiamo migliaia di segnalazioni, fatti anche drammatici di cronaca, appelli e disperazione: tessere scomposte che forniscono segnali, ma non abbiamo il mosaico completo che restituisca una visione di insieme. Forse l'unica eccezione arriva proprio dal nostro mondo: nel maggio scorso la FISH ha svolto un'interessante ricerca sulle condizioni dei lavoratori con disabilità in epoca di pandemia. Uno sforzo significativo, ma assolutamente insufficiente a colmare la mancanza di dati. L'obiettivo ancora da raggiungere è quindi quello di individuare indicatori capaci di analizzare l'inclusione delle persone con disabilità ed evidenziare le barriere ancora esistenti, soprattutto di natura ambientale: sistemi di trasporto non accessibili, edifici e spazi costruiti senza tener conto delle differenti limitazioni, carenza di servizi e di facilitatori, assenza di politiche per l'inclusione. Solo così si potranno indagare le disuguaglianze nella partecipazione alla vita sociale delle persone con disabilità, individuare le situazioni più a rischio e contrastare le disparità ancora esistenti. **FINE**



Daniela Bucci

Laureata in sociologia, si occupa da anni di politiche sociali e in particolare di politiche per la disabilità. È direttore di Condicio.it, servizio della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap curato dall'Agenzia E.Net. Ed è direttore dell'Associazione Nuovo Welfare.

FARMACI, RIABILITAZIONE, ASSISTENZA, AUSILI, TERAPIE. È LUNGO L'ELENCO DELLE SPESE CHE UNA PERSONA MALATA È CHIAMATA AD AFFRONTARE, TRA ITER BUROCRATICI COMPLESSI E LEGGI STRATIFICATE. E LA PANDEMIA HA PEGGIORATO LA SITUAZIONE

LA DISABILITÀ, MOLTIPLICATORE DI POVERTÀ

alice facchini e ambra notari

«Regnava un'abominevole disparità di condizioni sociali tra i cittadini e vi si aggirava un gran numero di diseredati, che non possedevano n palmo di terra, perché tutta la ricchezza era concentrata nelle mani di poche persone». Così scriveva Plutarco alla fine del I secolo parlando di Sparta: parole che suonano attualissime oggi se si considera il divario fra ricchi e poveri, che da anni si allarga invece che diminuire. Nel mondo, un'élite di 2 mila super ricchi possiede quanto altri 4,6 miliardi di persone, mentre alla metà più povera della popolazione resta meno dell'1%. Guardando nello specifico l'Italia, il 20% più ricco detiene quasi il 70% della ricchezza nazionale, situazione peggiorata nell'ultimo decennio. In questo quadro, la povertà aumenta per le persone con disabilità, che devono affrontare costi di vita più alti tra le spese per i farmaci, gli ausili e l'assistenza, oltre ad avere meno possibilità di occupazione nel mondo del lavoro. Ma quanto la disabilità davvero incide sulle disuguaglianze? E quali sono i gruppi sociali più colpiti?

Rispondere a questa domanda non è semplice, dal momento che sul tema mancano dati statistici attendibili e aggiornati, ma soprattutto disaggregati anche per le persone disabili: la condizione di disabilità spesso non entra nelle analisi delle disuguaglianze. «Quello di cui avremmo bisogno sono i microdati sulla singola persona con disabilità, collegati se possibile al nucleo familiare, che permetterebbero di capire in maniera più specifica in che modo le disuguaglianze colpiscono determinate fasce e come si potrebbe intervenire per mitigarle – spiega Claudio Castegnaro, ricercatore dell'IRS (Istituto per la Ricerca Sociale) e referente per l'area disabilità di Welforum, l'Osservatorio nazionale sulle politiche sociali –. Purtroppo esistono molte banche dati e indagini statistiche che non colloquiano tra loro: ad esempio, banche dati dell'INPS, stime dell'ISTAT, statistiche delle

ASL e degli enti locali. Quello che manca è un registro nazionale delle persone con disabilità: se non si conosce il contesto è difficile intervenire in modo appropriato e tempestivo e valutare se gli interventi messi in atto stanno funzionando oppure no».

Le raccomandazioni del Comitato ONU

Già nel luglio del 2016 il Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità manifestò la propria preoccupazione riguardo alla disponibilità e alla qualità dei dati in Italia, raccomandando di seguire il dettato dell'articolo 31 della Convenzione per incrementare significativamente, in tutte le indagini statistiche e nei censimenti rivolti alla popolazione complessiva, la disponibilità di dati di alta qualità, tempestivi e attendibili, disaggregati anche per disabilità. A oggi, il tentativo che si starebbe compiendo è quello di integrare diverse fonti informative, molte delle quali di natura amministrativa: in particolare, l'ISTAT e l'INPS hanno avviato uno studio di fattibilità per la predisposizione di un archivio anagrafico nazionale delle persone che hanno ricevuto una certificazione di invalidità o disabilità. Ma per il momento il progetto non è ancora giunto a compimento.

È evidente come, con questi presupposti, risulti davvero difficoltoso comprendere il costo personale e familiare della disabilità e calibrare i sostegni necessari, mettendo a rischio l'equità degli interventi. Mettere in relazione i bisogni e i relativi sostegni necessari alla persona con un indicatore collegato al reddito e al patrimonio è un'operazione complessa. E lo è anche la 'semplice' determinazione dell'ISEE, passaggio necessario per poter ricevere servizi e interventi agevolati. «Per alcuni sussidi per persone con disabilità il reddito non viene preso in considerazione, per altri invece ha un peso più o meno grande – afferma



©aism

Claudio Castegnaro -. Stesso discorso vale per i sostegni al reddito: in alcuni casi i sussidi alla disabilità non rientrano nel calcolo della ricchezza, in altri casi invece sì, e questo può provocare effetti distorsivi. Un esempio su tutti: per ricevere il reddito di cittadinanza esiste un calcolo complesso che penalizza i nuclei familiari numerosi o che all'interno hanno un membro con disabilità».

Nel labirinto dei sussidi

Tra i sussidi per persone con disabilità, i più comuni sono le pensioni e gli assegni di invalidità

dell'Inps, le pensioni Inail, gli assegni di cura delle Regioni e infine l'indennità di frequenza e l'indennità di accompagnamento. Fra le tante, solo quest'ultima non è vincolata né al reddito né al patrimonio: si tratta di una somma stanziata con l'obiettivo di migliorare il benessere della persona e promuovere una maggiore partecipazione sociale di chi ha una disabilità, a prescindere dalla ricchezza. Tutte le altre forme di aiuto invece sono in qualche modo vincolate alla cosiddetta prova dei mezzi. «È da attendersi che la pandemia da Covid-19 abbia aumentato il livello

di disuguaglianza tra le famiglie, in particolare se al loro interno vivono persone con disabilità – conclude Castegnaro –. Credo che lo potremo riscontrare nelle prossime statistiche ufficiali e da studi finalizzati. L'impegno assunto dal Governo di elaborare un Codice della disabilità e riordinare il complesso di misure esistenti dovrà certamente tenerne conto».

Come nasce 'una guerra tra poveri'

Secondo il professor **Stefano Zamagni**, ex presidente dell'Agenzia per il terzo settore, tra i massimi esperti di economia sociale, il problema dell'incrocio tra sussidi alla disabilità e sostegni al reddito si risolverebbe naturalmente se, anziché dare aiuti economici alle persone disabili, le si

Oggi alle disuguaglianze associate alle condizioni di vita, come nel caso di una disabilità, si sono sommate anche le disuguaglianze che colpiscono coloro che vivono in povertà.

includesse nei processi produttivi e sociali: «Non bisogna intestardirsi sulla questione meramente materialistica del reddito – afferma Zamagni –. Quello che succede oggi è che le aziende preferiscono pagare pur di non dover inserire all'interno della loro organizzazione una persona con disabilità, e questo è profondamente sbagliato. Non bisogna accontentarsi dell'elemosina, mascherata da filantropia: chi ha una disabilità deve avanzare la richiesta di poter lavorare, adeguatamente alle proprie reali capacità. Oggi con le nuove **tecnologie, lo smart working**, l'intelligenza artificiale e la robotizzazione, è ancora più facile includere le persone con disabilità nei processi produttivi. La dignità si afferma solo attraverso il lavoro: tenere i disabili in disparte è un delitto e un'immoralità». Zamagni chiede di tenere gli occhi aperti: in un momento storico come questo, con la pandemia che ha acuito le disuguaglianze, il tema è giunto al vertice delle attenzioni delle agende dei *policy makers* e delle istituzioni. Ma il rischio è che si crei una competizione tra diverse vittime della disuguaglianza stessa: «Oggi alle disuguaglianze associate alle condizioni di vita, come nel caso di una disabilità, si sono sommate anche le disuguaglianze cosiddette 'strutturali', che colpiscono coloro che vivono in povertà e soffrono delle regole del gioco finanziario ed economico. Quando poi emergono fenomeni inattesi, come la diffusione del Covid-19, si trascurano coloro che fino a quel momento ottenevano determinati servizi e benefici, come le persone con disabilità, per far fronte all'emergenza. Ecco allora che quest'anno le donazioni agli enti del terzo settore

sono diminuite: molti cittadini hanno preferito sostenere gli ospedali e la protezione civile. Così si crea la cosiddetta guerra tra poveri».

Due volte malati, di SM e di povertà

«La povertà, quando si parla di disabilità, non è un fenomeno marginale: il rischio di impoverimento personale e familiare appartiene alla condizione di persona con disabilità o patologia grave e dei propri familiari». Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali di AISM non ha dubbi: disabilità e povertà sono legate a doppio filo. La relazione è ancora più profonda quando si va a indagare il rapporto tra impoverimento e una malattia cronica progressiva, come è, appunto, la SM. Il risultato è tanto semplice quanto preoccupante, le persone malate lo sono doppiamente, di povertà e di SM: «Esistono indagini specifiche, dati europei, fonti che possono essere integrate, ma non c'è una vera messa a sistema delle fonti informative che indagano in modo sistematico e strutturale il fenomeno: invece sarebbe necessario sviluppare studi in grado di mettere in relazione spese, necessità di essere assistiti, eventuale perdita del lavoro – proprio o di un familiare che assiste e costruire un cruscotto di dati oggettivi e rigorosi su cui basare politiche e scelte di programmazione. Di fronte a uno scenario simile, noi e FISH abbiamo avanzato una proposta per tutelare maggiormente le persone con disabilità, sul posto di lavoro per esempio, dove sosteniamo l'attuazione di misure di conciliazione per il mantenimento del lavoro. L'impegno di AISM è per il mantenimento del posto del lavoro, sfruttando anche le enormi potenzialità offerte dalle nuove tecnologie, come lo *smart working*». Il mantenimento del lavoro anche come fonte di reddito è un passaggio cruciale: se ne ha la conferma quando si vanno a indagare tutte le spese, voce per voce, che una persona con SM deve affrontare. *Smart working* è una delle parole che sta caratterizzando quest'anno vissuto in emergenza sanitaria: «La pandemia ha reso tutti più poveri. La contrazione del PIL ha inevitabili ripercussioni sulla cittadinanza, con la conseguenza che le categorie più esposte rischiano una fuoriuscita precoce dal mercato del lavoro, o di non entrarvi neppure. Quanto alle misure di contenimento, *smart working* e didattica a distanza sono stati cruciali per affrontare la fase 1, ma attenzione a non abusarne, a non alimentare nuove forme di isolamento, che talvolta significa anche povertà».

SM e Covid-19

Per valutare al meglio la situazione, durante la pandemia AISM ha svolto una serie di indagini, raccolte di dati, programmi di studio per misurare l'impatto del virus sulla vita quotidiana delle persone con sclerosi multipla e i loro familiari e registrare le difficoltà di accesso alle cure e

Ausili personalizzati e mappatura dei servizi: la proposta di Gianluca

«Il punto critico è la tempestività: essendo la SM una patologia cronica neurodegenerativa, la consegna alle persone malate degli strumenti necessari per riprendere la quotidianità implicherebbe una sorta di rapidità nella consegna. Invece, con differenza tra regione e regione, tra la richiesta di un ausilio e il suo recapito possono passare fino a 40 giorni. In quel lasso di tempo a chi mi rivolgo per una soluzione d'emergenza?». A parlare è Gianluca Pedicini, consigliere nazionale e Presidente della Conferenza delle persone con SM: «Ho un lavoro e guido, carico e scarico la carrozzina dalla macchina anche 15 volte. Ho dunque bisogno di un ausilio ultraleggero, ma non è detto che la mia necessità sia quella di qualcun altro. Di conseguenza che senso ha continuare a



©aism

ragionare per standardizzazione? I contributi, quando ci sono, coprono ausili standard. Qualsiasi personalizzazione legata alle proprie esigenze si paga. Naturalmente gli ausili più leggeri e moderni non sono passati dal SSN, quindi o abbassi le pretese e accetti quello che c'è, oppure te ne occupi tu. Una sedia in carbonio pesa 4 chili e arriva a costare anche 9mila euro». Pedicini, da giovane con SM, mette l'accento anche sul tema barriere architettoniche perché, se anche qualcosa lo puoi portare in detrazione, lo scopri sempre troppo tardi.

«Difficilmente trovi risposte immediate e adeguate alle tue necessità, spesso per avere le cose in tempo dovresti muoverti con grande anticipo, ma come posso prevedere quando e se avrò un episodio?». Sono tanti i punti critici che Gianluca, anche Presidente della Sezione AISM di Perugia, sottolinea: dalla mancanza di una mappatura dei servizi sul territorio che possa permettere di orientarsi, all'assenza di terapisti occupazionali. «Una diagnosi di SM ti sconvolge la vita, familiare, lavorativa, sociale. Prima devi imparare a convivere, poi ad affrontarla e accettarla. AISM grazie alla relazione continuativa con le persone, i loro familiari e tutti gli stakeholder coinvolti riesce ad avere una fotografia reale della SM a livello territoriale e dare le adeguate risposte. L'Associazione garantisce un'aggiornata mappatura del territorio, fondamentale per affrontare meglio la sfida e a evitare di sobbarcarsi spese inutili. Riesce a dare risposte repentine alle persone e, ove necessario, operare interventi mirati, in collaborazione con enti sanitari e sociali. Attraverso le Sezioni, crea quel collante con il territorio e quella concreta continuità con i servizi ai quali, altrimenti, la persona con SM potrebbe fare fatica ad accedere».



Vivere vuol dire solo sopravvivere?

No, pari opportunità vanno ottenute in tutti i campi della vita, oltre salute e lavoro: **leggi l'approfondimento online.**

ai servizi, sia nella fase di lockdown sia nella cosiddetta fase 2. Sul fronte del lavoro, il 46% delle persone coinvolte nell'indagine ha segnalato un forte impatto del Covid-19. Il 14% sotto i 44 anni ha perso il lavoro a causa della pandemia. Le donne, maggiormente colpite dalla SM ma anche dalle responsabilità familiari, hanno avuto le più

grandi difficoltà in questo ambito, anche rispetto all'accesso al lavoro agile, specie nella prima fase dell'emergenza, in cui solo 1 persona su 3 ha avuto accesso a questa misura, maggiormente garantita nel contesto pubblico. Ancora più grave la situazione dei lavoratori autonomi. Si calcola in questo caso che 7 lavoratori su 10 con SM hanno perso il lavoro o subito una contrazione del reddito negli ultimi mesi. Come facilmente prevedibile, anche le spese sono aumentate: «Con l'aumentare della gravità aumentano le spese che le persone con SM hanno dovuto sostenere di tasca propria, per supplire a servizi che sono venuti meno – spiega Tommaso Manacorda, ricercatore AISM –. Il 15% degli intervistati in media ha sostenuto spese aggiuntive: si va dal 10% di chi ha una disabilità minima al 22% di chi ha una disabilità grave. In pratica, chi ha avuto più bisogno di cure ha speso di più». Tra le voci più pesanti, l'assistenza domiciliare, il sostegno per la riabilitazione, l'attività fisica e il supporto psicologico. Il Barometro 2020 stima in circa 100 euro settimanali l'ammontare sostenuto da chi ha avuto spese aggiuntive per gestire la SM in fase 1. Di fronte a questi numeri, il messaggio di Paolo Bandiera arriva forte e chiaro: per ripartire è necessario che la politica tenga conto di queste dinamiche. «Serve concepire una ripartenza radicata sulla sostenibilità, sul rispetto dei diritti umani e della valorizzazione delle fasce più deboli. Si al distanziamento sociale, ma che sia compensato da misure e da un nuovo sistema di relazione attorno alle persone più fragili. Quello che ci aspetta non sarà un ritorno alla normalità, perché lo scenario sarà completamente diverso. Una rivoluzione che, in alcuni casi, potrà anche prevedere il consolidamento di lezioni imparate dalla pandemia previo, però, l'adeguamento del contesto. Perché ben venga la telemedicina, il telemonitoraggio, ma servono connessioni adeguate, comportamenti culturalmente orientati. La soluzione non è la semplice transizione digitale: è necessario rivoluzionare processi, anche il rapporto medico-paziente va ricostruito, secondo parametri completamente nuovi».

Le spese per i farmaci per la SM

Per un quadro completo delle spese che una persona con SM è chiamata ad affrontare è necessario partire dal momento che precede la diagnosi: senza una diagnosi, le prestazioni si pagano. Come previsto dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017, per le visite specialistiche e gli esami di diagnostica strumentale e di laboratorio è previsto il pagamento del ticket, così come le prestazioni eseguite in pronto soccorso che non rivestono carattere di emergenza o



©aism

urgenza (codici bianchi) non seguite da ricovero. Naturalmente, si paga anche se per avere la diagnosi ci si rivolge a uno specialista privato. «Solo quando si arriva alla diagnosi c'è l'esenzione del ticket per malattia cronica. Alla sclerosi multipla è attribuito il codice di esenzione 046 – spiega Grazia Rocca, neurologo di AISM –. In realtà non si tratta di una lista ben definita, quanto più di una dicitura generale: semplificando possiamo dire che sono esenti dal pagamento del ticket tutti quegli esami utili al monitoraggio della malattia e anche quelli per la prevenzione delle complicanze e la riabilitazione. Tra questi rientrano a pieno titolo visite neurologiche e risonanze magnetiche». Poi ci sono i farmaci. Tutti i farmaci di base per la cura della SM sono gratuiti: per persona, al mese mediamente potrebbero costare anche 1.000/2.000 euro. Per quello che riguarda i farmaci sintomatici – e i sintomi, nelle persone con SM, possono essere moltissimi – invece dipende: alcuni li passa il SSN, altri devono essere pagati. Tra i farmaci di maggiore utilizzo quelli per la spasticità muscolare, il dolore neuropatico, la fatica, i disturbi urinari, oltre a vari tipi di farmaci impiegati per il trattamento dei disturbi dell'umore, tra cui ansia e depressione. «La sclerosi multipla è una malattia cronica – continua Rocca –: questo significa che determinati farmaci devono essere assunti per moltissimo tempo». Come riportato nel Barometro 2019, il costo medio annuo a carico delle persone con SM che utilizzano farmaci sintomatici varia da un minimo di 1.325 euro a un massimo di 6.500 euro. Non solo: come molte altre voci di spesa, anche quella che riguarda l'acquisto di farmaci sintomatici

varia da regione a regione. Un altro aspetto da non sottovalutare è il concomitante utilizzo di farmaci sintomatici specifici e farmaci impiegati per altre patologie croniche – o farmaci legati all'avanzamento dell'età, quando tutto si complica, sia da un punto di vista medico sia dal punto di vista del contesto – che possono presentare una comorbidità con la SM, come ipertensione arteriosa e problemi cardiovascolari. «L'accesso ai farmaci sintomatici può risultare decisivo per un adeguato livello di vita delle persone con SM: alcuni disturbi – per esempio intestinali e la fatica – che incidono negativamente sulla qualità di vita delle persone, impedendo addirittura in molti casi di continuare a svolgere attività lavorative, mantenere relazioni sociali, possono essere gestiti con farmaci sintomatici. La disponibilità del farmaco sintomatico produce quindi un impatto di grande rilievo sulla condizione di vita della persona con SM», sottolinea Rocca. Poi c'è tutta la partita dei farmaci non prescritti: «Molte persone con SM, al di là dei farmaci previsti dalla terapia, assumono anche integratori: integratori multivitaminici, sali minerali – continua Rocca –. Spesso capita vengano assunti quando non c'è un trattamento mirato: le persone vogliono comunque fare qualcosa, per non sentirsi totalmente impotenti. Lo stesso vale per l'alimentazione. Non esistono indicazioni precise, non ci sono alimenti o diete consigliati. Per questo, qualsiasi scelta 'particolare' è a carico del paziente». E per quello che riguarda eventuali malattie stagionali? Il vaccino influenzale, per esempio. «Il decreto ministeriale, ogni anno, elenca le categorie a rischio per le quali il vaccino è gratuito, ma le persone con SM non rientrano

A portata di clic... Per chi?

Pagamento online delle imposte, portale dei servizi al cittadino, fascicolo sanitario elettronico, home banking: molte delle nostre azioni quotidiane oggi si esercitano in rete e necessitano l'uso di apparecchi tecnologici, come smartphone e tablet. Eppure, questi strumenti non sempre sono accessibili a tutti: molti hanno bisogno di essere costantemente aggiornati e richiedono competenze digitali complesse. Una persona anziana o disabile può avere maggiore difficoltà a connettersi alla rete, ma anche a memorizzare codici e password spesso necessari per accedere ai servizi online.

«Oggi il tema dell'accessibilità si incrocia con il problema dell'usabilità – spiega Cristina Manfredini, responsabile dell'area Inclusione sociale della fondazione Asphi onlus, che si occupa di tecnologie digitali per migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità e fragilità –. I dispositivi esistono già e sono alla portata di tutti, sia a livello di costo sia a livello di usabilità: ad esempio, sono in commercio telefoni facilitati con i tasti grandi o con l'amplificazione, applicazioni che semplificano l'interfaccia, e poi c'è tutto il mondo degli ausili. Anche i prezzi ormai sono abbastanza contenuti. E lo stesso smartphone, che abbiamo in tasca ogni giorno, ha di per sé potenzialità altissime, grazie alle nuove impostazioni di accessibilità». Oggigiorno, quindi, quello che abbiamo in mano può già diventare un ausilio: il problema è che non tutti lo sanno. «Gli assistenti sociali e gli operatori sanitari spesso non sono informati e formati per poter dare consigli nella scelta di questi dispositivi, che così rimangono poco conosciuti – afferma Manfredini –. Quello che manca non è tanto la ricerca di nuove soluzioni, bensì la diffusione delle tecnologie che già esistono». Durante la pandemia, il tema delle tecnologie per persone con disabilità è diventato un'assoluta priorità: Asphi si è allora impegnata con progetti *ad hoc*, come "Re-estate", che ha visto la distribuzione di tablet semplificati a casa di anziani soli con fragilità. «È stata un'esperienza concreta di come sia stato fatto un passo avanti verso la domiciliarità, sempre attraverso la semplificazione dell'interfaccia – conclude Manfredini –. Inoltre, sono stati organizzati webinar sul tema dello smart working per le persone con disabilità, che da una parte rappresenta una possibilità in più, dall'altra va reso compatibile con le necessità delle persone disabili, ponendo attenzione agli accomodamenti ragionevoli e all'accessibilità delle piattaforme per il lavoro a distanza».

in questa casistica. Quest'anno, segnato dalla pandemia, non fa eccezione. AISM più volte ha fatto richiesta di aggiungere a questo elenco le persone con SM. Un'influenza potrebbe peggiorare i sintomi della malattia, un vaccino prevenire complicanze». Continuando a parlare di vaccinazioni: alcuni farmaci per SM richiedono, prima dell'avvio della terapia, il vaccino. Per la varicella, per esempio, ma anche altri, in base al percorso indicato. In questo caso non si paga, perché rientra nel protocollo.

La fisioterapia e lo stop in pandemia

Infine la voce fisioterapia, che incide parecchio sul totale delle spese: fisioterapia che a volte non è legata a episodi acuti, ma a una cronicizzazione e dunque è necessaria per mantenere le funzionalità residue. Il rimborso del SSN dipende dal livello di disabilità: in generale, si va da una spesa di 300-400 euro al mese a circa mille. «Non tutte

le aziende sanitarie dispensano la riabilitazione in modo sufficiente e, solitamente, si tratta di proposte standard, mentre dovrebbero essere personalizzate – sintetizza Giampaolo Brichetto, Direttore Sanitario del Servizio Riabilitazione AISM –. Ci sono territori che passano una decina di sedute all'anno, quando ad alcuni ne servono anche 80 o 90. Quindi il paziente che ne ha bisogno che fa? O non le fa, oppure va privatamente, spendendo alcune migliaia di euro». In media, il 30% dei costi sostenuti da una persona con disabilità sono imputabili alla riabilitazione (secondo dati relativi al 2015, i costi annui per una persona con un basso grado di disabilità ammontano a poco meno di 23mila euro. Per una disabilità elevata di parla di oltre 63mila). Non possono essere tralasciati dal nostro elenco nemmeno le voci ausili – le carrozzine – e ortesi – tutori che si indossano per favorire un movimento. «Molti uffici protesi del servizio sanitario prevedono un tetto massimo di fondi erogabili. L'alternativa è andare in deroga, oppure la compartecipazione del privato». Con la pandemia, questo ambito ha subito un forte rallentamento: «Ci sono stati comunicati enormi ritardi – anche se non in tutte le regioni, con differenze sensibili anche tra ASL e ASL –. La prescrizione e la fornitura degli ausili sono un momento fondamentale, seguiti dalle fasi di valutazione e collaudo. Già di per sé sono procedure che richiedono tempo, figuriamoci in *lockdown*, con ospedali convertiti in centri Covid-19 e reparti trasformati in reparti Covid-19. La lista d'attesa che si è venuta a creare è lunga, ancora non è stata smaltita, complici anche i nuovi rallentamenti».

Il recupero delle spese

Tante, tantissime spese che, come abbiamo visto, solo in parte possono essere recuperate. Sono principalmente tre le misure che prevedono un supporto economico diretto alle persone con disabilità: il Fondo per la non autosufficienza, la provvidenza dell'invalidità civile (per riconosciuta riduzione parziale della capacità lavorativa – dal 74% al 99% o totale al 100% – e con un reddito inferiore alle soglie previste annualmente dalla legge) con eventuale indennità di accompagnamento (quest'ultima misura è indipendente dal reddito) e le pensioni di inabilità al lavoro (basate sui contributi da lavoro versati). Poi c'è la legge n. 104 del 5 febbraio 1992 che prevede agevolazioni, secondo stringenti criteri, per le persone con disabilità e i loro familiari. «La SM dà sintomi particolari e spesso invisibili – constata Valeria Berio, assistente sociale AISM –: per questo è particolarmente difficile vedersi riconosciuta la gravità della malattia. Di fatto si resta esclusi da una buona fetta di benefici previsti per altre forme di disabilità». **FINE**



©westend61-rf/agf

ALFIO, 15 ANNI E LA SCLEROSI MULTIPLA

PENSA CHE LE VOGLIO TALMENTE BENE CHE LE HO ATTRIBUITO UN NOME E LE HO DEDICATO UN RACCONTO, RIGOROSAMENTE FANTASY. IL NOME DELLA SM È SHANNA.

La SM è entrata nella mia vita all'improvviso regalandomi un sorriso storto e una visione duplicata. Le voglio talmente bene che le ho attribuito un nome e le ho dedicato un racconto, rigorosamente fantasy. Il nome della SM è Shanna. Pensandoci ora, i miei primi sintomi rappresentano alla perfezione la metafora della mia malattia. Quante volte, da quel giorno, mi sono ritrovato a sorridere a metà, in quante occasioni i miei occhi hanno guardato la vita percependola su più piani distorti? Era una giornata piovosa dell'ottobre 2016 e avevo da poco compiuto i miei 12 anni. D'improvviso mi sono ritrovato dal girovagare per i corridoi scolastici, brulicanti di studenti chiassosi e affamati, al camminare svogliatamente tra le stanze del reparto di pediatria dell'ospedale della mia città, circondato da bambini diversamente inquieti ed evidentemente malaticci. Quando si entra in ospedale, a quell'età, senza dolori particolari e nessuna paura, le giornate si punteggiano di ore lunghe da far passare. Il tempo era scandito dai pasti, dagli incontri in sala giochi con i bambini ricoverati insieme a me, per giocare estenuanti partite a 'Uno', dagli esami clinici e dalle visite di amici e parenti. Medici e infermieri non rappresentavano un indicatore di rischio e per questo sopportavo esami e visite con una discreta dose di rassegnata pazienza. Non avevo idea di quanto importante sarebbe diventato per me il loro supporto e quanto avrei trovato insopportabile l'idea di doverli incontrare ancora, ancora e ancora. Quando, già pronto per essere dimesso con la diagnosi di infiammazione del nervo facciale, venni sottoposto alla mia prima risonanza magnetica, mi resi conto di quante facce possa avere un ospedale. Passai dal reparto colorato e rumoroso a un corridoio deserto, senza nessun rumore se non quello delle nostre voci. Non sapevo ancora che esame andassi a fare e l'ingresso in quel luogo asettico, seduto su una carrozzina come un vero malato, mi divertì anche un po'. Passai in rassegna ogni centimetro di quelle pareti e la cosa che mi colpì di più furono le porte, di acciaio bianco, con il simbolo delle radiazioni che, ancora oggi, ricollego alla bomba atomica. E in effetti una bomba stava per essere sganciata su di me e sulla mia famiglia. Quando mi spiegarono come si sarebbe svolto l'esame, la voglia di ridere mi passò rapidamente; un infermiere mi prelevò e mi disse che dovevo restare immobile e per lungo tempo in un tubo rumoroso e con un ago nel braccio. Probabilmente la mia faccia gli fece capire che cominciavo ad avere paura e per rasserenarmi mi consigliò di cantare, per tenermi compagnia. Ascoltai il suo consiglio e, per tutto il tempo dell'esame, cantai le sigle dei Pokémon. È strano pensare a come i grandi cambiamenti della vita possano avere una colonna sonora non degna della loro rilevanza. Mentre cantavo, contando i battiti del magnete e quelli del mio cuore agitato, i miei genitori erano in sala d'attesa a vivere il momento peggiore della loro vita, ognuno chiuso nelle proprie paure, insieme eppure soli. **CONTINUA SUL PROSSIMO NUMERO**

IN QUESTO SPAZIO,
CHE SENTO COME
UN PICCOLO RIFUGIO,
RACCONTO IL MIO
CAMMINO DA QUANDO
HO INCONTRATO
LA SM MOSTRANDO
A CHI MI LEGGERÀ
IL SENTIERO
SCONNESSO CHE
HO ESPLORATO,
LA STRADA CHE
STO CAMMINANDO,
PASSO DOPO PASSO.

Se vuoi saperne di più sulla sm pediatrica:

www.aism.it/sclerosi_multipla_pediatria_e_altre_malattie_demielinizzanti_nellinfanzia

alessandra

la psicologa



©aism

Alessandra Tongiorgi

Sono un clinico, quindi non faccio né diagnosi, né test, ma mi occupo di favorire il benessere psicologico delle persone con SM e dei loro familiari. Prima in ospedale, ora presso la Sezione AISM di Pisa. La mia filosofia di vita e di lavoro è che, anche nella situazione più brutta, c'è sempre qualcosa di positivo, basta trovarlo.

Psicologa psicoterapeuta a indirizzo sistemico relazionale, libero professionista. Da 15 anni si occupa di malattie croniche presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana. Per oltre 10 anni ha fatto parte della Rete Psicologi AISM e collaborato con la Sezione di Pisa.

CARO ALFIO NON CI SONO PAROLE MIGLIORI

per descrivere la psicologia di un ragazzino di 12 anni che fa i conti con la diagnosi di SM! La curiosità nei confronti delle novità del contesto ospedaliero, lo stupore per gli esami di cui non avevi mai sentito parlare, la fiducia verso il personale sanitario, la capacità di stare nel presente senza correre con la mente al futuro di una malattia che adesso sai sicuramente essere cronica, ma allora non avevi ancora sentito nemmeno nominare. Ma anche il senso di rottura rispetto alla vita di un normale preadolescente delle medie che va a scuola e vive le sue prime esperienze di autonomia.

Ma è proprio per impedire che questa rottura diventi un solco insanabile che è necessario non arrendersi. Appena i neurologi lo consentono è fondamentale ritornare ai corridoi chiassosi della scuola, alle uscite con gli amici e magari anche alle attività sportive. Finché Shanna lascia degli spazi di normalità (perché non provare a pensare che forse ci saranno per sempre?), occorre viverli pienamente con la velocità, l'entusiasmo e l'incoscienza degli adolescenti. Per diventare saggi c'è tempo. E poi ci si metteranno tutti a ricordarti di essere saggio: papà e mamma, i nonni, i medici, gli insegnanti. Ma tu continua a difendere con le unghie e con i denti la tua voglia di vivere la vita di un ragazzo. Ovviamente un ragazzo normale, che non si droga, non si ubriaca, non fuma, non...

La terapia migliore è non isolarsi, stare con gli altri ragazzi, evitare di ritirarsi nel guscio della protezione familiare tanto caldo, ma tanto lontano dalla vita degli altri coetanei. È anche molto importante chiedere agli adulti, genitori e neurologi, di essere aiutato a capire, di essere coinvolto nelle decisioni, di avere informazioni sulla malattia e sui farmaci. Non è invece per niente saggio chiedere aiuto a internet (a parte il sito di AISM) perché le informazioni non sempre sono corrette e le persone che passano del tempo a scrivere sulla rete sono quelle più isolate e disperate, non quelle che nonostante la SM fanno una vita normale. **FINE**

Scrivici!

Quando la SM insorge in età pediatrica

le emozioni che entrano in gioco sono quelle proprie della fanciullezza e dell'adolescenza. **Vuoi condividere le tue emozioni o raccontarci la tua esperienza?**



enrica
tra le righe



©aism

Enrica Marcenaro

La mia giornata inizia sempre nel silenzio, quando è ancora buio, davanti a una tazza di caffè; prosegue con un impegno dietro l'altro, incontri infiniti che rappresentano il valore della mia giornata. Ma ogni giornata è una faticosa conquista, che si conclude con la solita iniezione, un'infinita stanchezza e l'ultimo sorriso di commiato alla giornata.

Giornalista professionista e studiosa di storia della critica d'arte e Futurismo, convive con la SM da 18 anni. Ama la scrittura e le parole, il figlio, la vita, la sua famiglia. Da oltre trent'anni, si muove tra la carta stampata, i nuovi media, la TV.

IL MIO DOLORE QUOTIDIANO

Forse è di moda, ma sto leggendo molte cose sulle competizioni di *ultraendurance*, dove sono le donne a 'vincere': le atlete vincono sulla biologia, vincono contro i maschi nelle *transcontinental* race americane e nelle gare ad anello senza fine di 4 miglia all'ora. Sono quasi sempre loro a salire sul podio dei record mondiali, perché sembra siano le più brave ad affrontare il 'dolore' della corsa sulla lunga distanza.

Sembrerà strano, ma io, io quel 'dolore' lì lo conosco. Anche se non sono un'atleta. Perché è il dolore che attanaglia i muscoli delle mie gambe la sera, quando torno a casa dopo la mia giornata di lavoro, con la borsa carica di documenti e appunti, con la testa pesante e il fiato corto, con la spesa attaccata alla spalla perché le mani mi servono tutte e due libere per non cadere, perché sull'autobus, Covid o no, lo spazio per appoggiarti non c'è mai, e l'unico modo di restare in equilibrio è tenersi forte ai sostegni che hai sopra la testa. Perché è il dolore che provo tutte le mattine quando mi sveglio, io con la mia sclerosi multipla, e scelgo di vincerla in una competizione infinita: scale e discese su pavimenti sconnessi, salite con borse in spalla, prove di concentrazione e destrezza di almeno 8 ore, prove di scrittura nonostante i crampi alla mano, prove di linguaggio nonostante il filo del discorso temi possa diventare meno lineare e più ingarbugliato. Ma anche prova di fermezza di mano quando è l'ora di farti l'iniezione, perché anche l'iniezione serale fa parte della mia 'normale' quotidianità e di quel 'dolore' che non ha come scenario una montagna innevata e il respiro veloce e corto che ti fa appannare gli occhiali. Ma il respiro rassegnato di chi si ritaglia questo unico momento per sé, nella penombra della propria camera, per chiudere in bellezza la solita faticosa giornata, che è iniziata al buio della prima mattina e che si chiude al buio della sera. Questo è l'unico momento in cui penso davvero a me stessa, anche se con un ago stretto nella mano. Chiudo un attimo gli occhi e trattengo il respiro... ahi! Non c'è nessun podio per me. Ma un domani spero uguale a oggi. **FINE**

Raccontaci!

La sclerosi multipla c'è, ma se non la conosci non la riconosci: tutti i giorni un turbinio di fatiche ed emozioni, che non sempre è facile capire. La SM è imprevedibile e ha tante forme quante sono le persone: raccontaci la tua sclerosi multipla.



claudio

il neurologo



©aism

Claudio Solaro

Oggi mi occupo principalmente di riabilitazione per patologie neurologiche e ortopediche ma ho mantenuto la passione per la ricerca soprattutto nel campo della sclerosi multipla e delle terapie sintomatiche.

Neurologo e fisiatra, da molti anni coinvolto nella diagnosi e cura delle persone con SM, ha coordinato il centro Sclerosi Multipla della ASL3 genovese e ora è responsabile del C.R.R.F. 'Mons. Luigi Novarese' di Moncrivello (VC). Collabora dal 1996 con AISM.

OGGI PARLARE DI DOLORE SEMBRA SEMPLICE.

Il termine dolore – come depressione – è diventato ormai un'espressione così facilmente richiamata da tutti, che spesso viene usato a sproposito, come a sproposito viene caricato di senso di colpa chi assume un antalgico, un oppioide.

Se da una parte negli USA gli oppioidi fanno più morti degli incidenti stradali, è pur vero che le conseguenze dannose (e pericolose) degli oppioidi sono da imputare all'uso senza controllo. Altro discorso è farne un uso terapeutico controllato dal personale sanitario. Non gestire il dolore che una persona lamenta, infatti, non valutarne il peso che dà alla vita quotidiana della persona che lo patisce (la comorbidità psichiatrica, ndr), porterà la persona a fuggirne maldestramente pur di placarlo. Perché dal dolore si vuole solo fuggire, tanto più vuole farlo chi soffre di un dolore neuropatico, dolore conseguente al danno diretto al sistema nervoso centrale, come nella sclerosi multipla.

Il dolore è la sensazione soggettiva per eccellenza, che solo nel XX secolo è stato compreso nelle sue basi biologiche, nelle modalità con le quali il nostro cervello percepisce una sensazione algogena (in grado di generare dolore, ndr) e come il cervello fugge dalla causa del dolore, perché potenziale danno per se stesso.

Non dimentichiamo però che quando usiamo il termine dolore ci serviamo di un potente canale di comunicazione. Si stima che il 70% dei soggetti che riferiscono un dolore somatico, del corpo, fanno uso di termini che ben definiscono una parte del corpo – ho mal di testa, ho mal di pancia – per comunicare un disagio, una sofferenza con se stessi. Ma da neurologo che ascolta le persone malate devo gettare oltre la siepe ogni dubbio: il dolore che affligge molte persone con SM è conseguenza diretta della malattia.

Il dolore neuropatico è senza uno scopo, non protegge da danni esterni: c'è e basta. La sensazione di dolore arriva alla coscienza e, dal dolore come esperienza sensoriale, nasce la sofferenza; il limite con il sé si perde, il dolore diventa la malattia, il tutto.

Avere dei ma è tuttavia sempre importante. E il dolore è una condizione che purtroppo accompagna tante malattie e tante persone. E' la sofferenza nascosta, quella che non si riesce a raccontare, che nel tempo diventa quasi una condizione ovvia, un compagno di viaggio. Si smette di cercare una soluzione – tanto la cura non c'è –. La storia dell'uomo è dolore, che l'uomo – come la nostra Enrica fa – ha sempre saputo trasformare in arte.

Ma, da neurologo, vi dico non smettete mai di raccontare il dolore, né di chiedere di essere ascoltati. **FINE**

QUANDO CI È SUCCESSO...

laura
nonostante



©aism

Laura Santi,

Oggi dopo 24 anni di sclerosi multipla racconto anche me, e la mia SM progressiva. Mio marito Stefano sopporta una moglie ansiosa e logorroica, vitale e caparbia. E pure mancina.

Giornalista e blogger, si presenta nel suo blog *lavitapossibile*. Nata 45 anni fa a Perugia, ha studiato comunicazione all'università per Stranieri e ha lavorato come giornalista, nel non profit, nelle telecomunicazioni e per AISM.

«Ah, viene Ilaria ad assisterti? Molto bene, così posso andare a quell'appuntamento. E bene, così io e lei ci diamo il cambio». «Ci diamo il cambio», Stefano? Ehi, marito, aspetta un momento! Piano con le parole. Mica sono come tua mamma, come mia suocera quando era in ospedale, e a lei sì che dovevate fare sorveglianza e... «darvi il cambio», come si dice con i propri cari anziani. Fermati, oh! Avrò anche una SM progressiva, la carrozzina e una fatica che sfiancherebbe un elefante, ma ho poco più di 40 anni, sono lucida e semi-autonoma! Ma lasciatemi sola va', che mi metto al pc, scrivo le mie cose, devo sentire delle persone, poi non avere gente fra i piedi mi piace, insomma...

Già, questo è vero. Così come è vero che anche una SM grave ti lascia delle riserve – di autonomia, di recupero, di movimento, alla fine di speranza – inaspettate. Quindi, caro marito apprensivo, facciamo un passo indietro. Sei sì il mio caregiver, e da parecchio ormai, ma non devi «darti il cambio» con nessuno, se non con una buona amica per un'uscita in centro (Covid a parte). Però...

Però quella frase, pronunciata così en passant – credo oggi neppure se la ricordi, Stefano – già in SM progressiva, già con una disabilità marcata e con l'assistente domiciliare, è stata una pugnalata allo stomaco. Non per me, intendiamoci: per lui. Cosa dev'esser successo nella sua testa, per ritornare in automatico a suoi vecchi schemi? Stefano sa che ho degli spazi di autonomia. Lo sa, che dopo la fatica «mi ripiglio» e faccio tante cose. E allora, perché? Quando è successo, che diventasse scontato il fatto di «dovermi assistere» e non più soltanto «essere mio marito e cercare di essere felici»? Un lento, progressivo prendersi spazio della SM. Le cadute in terra, improvvise (sempre quando lui è fuori e magari sta lavorando). Il pranzo che non ce la faccio più a cucinarmi da sola. I suoi «no» agli ingaggi al telefono che sento attraverso il muro di casa, «non posso stare tutti questi giorni fuori, c'è mia moglie non autosufficiente». I suoi lavori, quindi il suo reddito, che calano. Così come le libere uscite (c'è proprio da chiamarle così). E il caos, se salta l'assistenza. Lui si occupa di me (io cerco, sia per me che per lui, di contenere il più possibile questi momenti). Ma chi si occupa di lui? Sul fronte economico sì, ma anche morale, emotivo, di mera gestione quotidiana? E così mi sento in colpa. Che se non fosse per questa bastarda di SM, lui farebbe ancora i suoi viaggi di lavoro e a me non resterebbe altro che organizzarmi le serate con le amiche. **FINE**

Vuoi leggere le esperienze di Laura?
www.lavitapossibile.it

CAREGIVER: VUOTO A PERDERE?

elisabetta
quante storie



©aism

Elisabetta Schiavone

In homeworking da una vita, da una finestra su cielo e mare in compagnia di un gatto, alterno la professione al ruolo di caregiver con l'equilibrio di una funambula. Sogno vacanze e con questo spirito faccio tesoro dei viaggi di lavoro.

Architetto e dottore di ricerca, i miei ambiti di interesse sono la progettazione inclusiva e sicurezza inclusiva. Svolgo il ruolo di direttore tecnico nella startup Soluzioni Emergenti, avventura intrapresa con i miei soci in piena pandemia, capitalizzando le nostre diverse esperienze a partire dal progetto Emergenza e Fragilità. Sono componente dell'Osservatorio sulla sicurezza e il soccorso delle persone con esigenze speciali del Corpo Nazionale dei Vigili del Fuoco e membro del CDP della Sezione AISM di Ascoli Piceno.

Condividi!

Anche tu sei un caregiver?
Condividi con noi la tua esperienza.



Sulla definizione di caregiver familiare si sono espressi in molti ma ciò che talvolta sembra sfuggire è che caregiver familiare non è una professione. È una persona. Siamo persone. Non abbiamo scelto un ruolo, siamo diventati qualcuno perfino un po' diverso da chi eravamo prima. E forse non abbiamo neppure presente il momento in cui lo siamo diventati. Non c'era una lista d'attesa, nessuno ci ha fatto un colloquio per capire se fossimo idonei – e soprattutto pronti – e nessuno ci ha guidati, informati, sostenuti. Chi ce lo fa fare? L'amore e la necessità nel migliore dei casi. Solo la necessità nel peggiore. E in questo caso la qualità della vita della persona con sclerosi multipla e del caregiver precipita vertiginosamente verso lo zero. Perché non c'è niente di più frustrante, avvilente e logorante di una relazione di interdipendenza dove manca l'amore. Eppure tutto ciò è assolutamente umano.

Qualcuno ha detto «i parenti non te li scegli, gli amici sì». Ti scegli anche il compagno o la compagna di vita, ma quell'intervallo che intercorre tra «la buona e la cattiva sorte» è davvero troppo ampio per richiederci di prendere un impegno a scatola chiusa, figuriamoci per obbligarci a rispettarlo senza fiatare quando un giorno ti svegli e la consapevolezza di essere diventato un caregiver ti passa davanti agli occhi come uno di quegli aerei con dietro lo striscione. Solo che invece di *just married* ci sono elencate tutte le cose che *dovrai* fare e quelle che *non potrai* più fare. Un vuoto a perdere. È la società a considerarti così.

Qualcuno leggendo queste righe senza aver provato sulla propria pelle quello di cui parlo, o senza aver conosciuto situazioni simili, penserà che sono una sorta di mostro insensibile. Vi assicuro che non c'è alcuna cattiveria in queste parole. C'è tanto amore. Per mia sorella in primis, che ha bisogno di me, e per la nostra mamma, la caregiver numero uno nella nostra famiglia. E poi un amore smodato per tutte e tutti i caregiver familiari, genitori, compagni e compagne, fratelli e sorelle, che ogni giorno si prendono cura delle persone che amano (con qualche umana eccezione...). È la perdita della libertà il più grande dolore che ci affligge, secondo solo al dolore per le sofferenze dei nostri cari. Perché mentre per la libertà e l'autonomia delle persone con disabilità lottiamo tutti i giorni anche noi – il nostro impegno è rivolto anche a questi aspetti, non solo e non sempre alle cure fisiche –, la nostra di libertà è sacrificata in toto nel più assordante silenzio della società. Tempo libero azzerato, ferie non pervenute e quando questo tempo non è sufficiente si sacrifica anche il lavoro (con i permessi 104 per i dipendenti, senza alcuna agevolazione per i liberi professionisti) con le conseguenze che tutti possiamo immaginare. Vietato perfino ammalarsi. Sei troppo anziana o anziano per continuare ad accudire il figlio o la compagna? Non è un lavoro, niente pensione. Niente riposo. Tutto ciò è inteso come atto dovuto. In fondo... Siamo vuoti a perdere. **FINE**

IL TENORE E LA PALLAVOLISTA: LA FIABA DI MARCO E GIULIA ARINGHIERI
IN UNA QUOTIDIANITÀ DI RISPETTO E IDEE, OLTRE LA SM

RICOMINCIARE OGNI GIORNO A CERCARE IL MEGLIO

giuseppe gazzola

Condividere la SM quando funziona, ti fa dimenticare la SM. Io e Giulia tra noi non parliamo mai di SM, a parte durante le interviste e quando entrambi, una volta all'anno, andiamo a fare la risonanza o la visita di controllo». Ci salutiamo così, dopo un'ora intensa di dialogo, con Marco Voleri, tenore di fama internazionale, e con sua moglie Giulia Aringhieri, capitano della nazionale italiana di sitting volley. Detto da loro, è un messaggio potente di vita 'oltre', che lascia il segno e si prende di diritto l'inizio di questa nostra ultima intervista per SM Italia 2020.

Vi abbiamo visto in prima fila, nella serata di Gala dell'11 settembre del 'Mascagni Festival 2020', di cui Marco è Direttore artistico: in un anno mai visto



© Paolo Ciriello



**Scopri il video con gli auguri
dedicati ai nostri lettori**

prima, che pensieri ed emozioni vi hanno abitato, quella sera?

Giulia: Marco ha avuto la nomina a direttore artistico del Festival pochi giorni prima del lockdown. Nel momento più critico del nostro Paese, riuscire a immaginarsi un progetto del genere, pensando poi di poterlo realizzare veramente, sembrava veramente impossibile. Ma alla fine è riuscito.

Quale il lato positivo di quella piazza piena di gente e di musica?

Marco: La voglia di 'vivere nonostante'. In un periodo veramente complicato per tutti, in cui chi faceva festival li ha rimandati, la cultura è stata messa al centro come tema di resilienza. E Livorno ha preso idealmente il centro del palco, per qualche giorno, nell'Italia che sceglieva di sperare e ripartire.

Nei tuoi concerti, Marco, canti spesso un' Ave Maria il cui testo è scritto sulla musica di Mascagni. Come ti senti quando interpreti: «in sul cammin del rio dolor, nelle crudeli ambasce d'un infinito pianto non m'abbandonar, in preda al duol non mi lasciar»?

Con questa Ave Maria ho chiuso tanti concerti, e non per caso: quando ti viene diagnosticata una malattia come la SM vivi momenti di smarrimento. Da una parte vorresti essere lasciato da solo senza dover rispondere a tutti di quello che senti e vivi, ma dall'altra parte non vorresti mai essere lasciato solo con il tuo dolore. È uno snodo nel quale molte persone si possono identificare.

Cercando leggerezza e fiato, mi è venuta in mente un'altra arte che ci fa resilienti, la poesia. Giorgio Caproni nei suoi 'versi livornesi', descrive le donne di questa città come 'ragazze che hanno dolcezza nel petto e energia nella stretta' di mano. Cosa ti ha colpito, Marco, quando hai incontrato Giulia e cosa,

Giulia, ti ha colpito in Marco?

Marco: Giulia è stata come tornare a casa. Con lei ho subito sentito una forte condivisione, sia perché abbiamo entrambi la SM sia perché siamo entrambi di Livorno. Prima di conoscere lei avevo sempre avuto ragazze 'forestiere'. Lei è stata la prima – e ultima – storia davvero importante avuta con una donna livornese. Prima di incontrare lei andavo a cercare esperienze fuori della mia città, perché seguivo esigenze diverse. Giulia è stata la novità del ritorno alle radici.

E tu Giulia?

Di Marco mi ha colpito, e ancora oggi succede, il suo vortice costante di idee, esperienze, progetti, lavoro, obiettivi personali. Con lui ti ritrovi sempre in movimento, in un movimento positivo, trascinante. Ha questa grande capacità di attrarti nel suo modo di essere entusiasta della vita.

E oggi qual è l'ingrediente che continua ad amalgamare la vostra relazione?

Giulia: Il rispetto. Cerchiamo di rispettare i tempi dell'altro, di rispettarci anche nel momento del litigio, quando sappiamo evitare di andare oltre, di farci del male. Conosciamo i punti deboli e i punti forti dell'altro e li rispettiamo.

Marco: Oggi non siamo quelli che eravamo ieri e che saremo domani. Si tratta di continuare a guardare nella stessa direzione anche con le diversità che la vita ci mette davanti, ogni giorno, e che ci fanno cambiare, anche indipendentemente l'uno dall'altra. Poi, a volte, è arricchente anche la differenza, lo scontro, la diversità di vedute. Parlando di vedute, nell'ultima rubrica che tieni sul quotidiano *Avvenire*, Marco, hai citato Leonard Cohen: «c'è una crepa in ogni cosa ed è da lì che entra la luce». Le crepe sono scomode, ti mettono in crisi, ma sono anche un'opportunità, perché ti permettono di vedere oltre.

Quali sono le crepe più attuali?

Secondo me la grande crepa di questo momento storico è la distanza. La situazione ci allontana in tutti i sensi, fisicamente ma non solo. Avverto la fatica che si fa a restare un po' più vicini. C'è chi ha paura e preferisce vederti su Skype; c'è chi non viene a festeggiare il tuo compleanno, oppure viene e si mette a un altro tavolo.

E che luce ci entra?

Possiamo imparare che stare un po' più vicino agli altri è un 'must' cui non dobbiamo rinunciare. A volte sembra anche più comodo e rassicurante restarsene sul divano di casa. Ma è fondamentale vestirsi e uscire incontro agli altri, vedersi, fare insieme due risate.



Giulia, tra le realtà da vivere, per te, c'è il sitting volley. Come hai vissuto l'emozione della qualificazione della nazionale per Tokio e, per contraltare, l'emozione di quando hai saputo che le Olimpiadi erano saltate a causa del Covid-19?

Le due emozioni si sono un po' insultate. Da una parte la gioia incancellabile e immensa per quel grande obiettivo raggiunto insieme. Dall'altra la rabbia e lo smarrimento per gli sforzi vanificati e rimandati. Ora sto trovando un nuovo equilibrio. È come se avessi rivissuto i giorni della diagnosi di SM: l'arrabbiatura iniziale, il buio, le domande angosciate e poi la consapevolezza che da lì non si torna indietro, che siamo qui e ce la dobbiamo giocare bene. È importante darsi obiettivi a lungo termine e non farsi abbattere da eventi esterni. È decisivo darsi il tempo per riprogrammare la vita. Ma bisogna anche riuscire a vivere intensamente il singolo momento, cercare di rimandare meno a domani quello che si può amare oggi, prima che l'imprevisto te lo sottragga.

Pensando alle Olimpiadi, tornano negli occhi le immagini di 'Naked', la mostra che il CONI ha voluto dedicare agli atleti paralimpici: per ognuno erano esposte tre grandi foto, un primo piano, una mentre vivete il vostro sport e una senza veli. Quale bellezza ti ha fatto toccare con mano quell'esperienza? Sicuramente posare nuda è stata un'esperienza fuori dal comune. A me ha chiesto coraggio.

Marco e Giulia

Marco Voleri, 45 anni appena compiuti, è un cantante lirico di fama internazionale. In questo 2020 è stato l'apprezzato direttore artistico del 'Mascagni Festival', l'evento che la città di Livorno ha dedicato per la prima volta alla musica del suo illustre concittadino. È autore del libro autobiografico 'Sintomi di felicità' (Sperling and Kupfer, 2013) e del romanzo 'Senza di te il treno non parte' (VandA Edizioni 2016).

Giulia Aringhieri, 33 anni, è capitano della nazionale italiana di sitting volley che si è qualificata alle prossime Olimpiadi, per la prima volta nella storia di questo sport. Sono sposati dal 2014 e, dal 2015, genitori di Andrea. Sono, da anni, testimonial di AISM e, nel 2013 hanno costituito l'associazione 'Sintomi di felicità', che porta nel mondo un messaggio positivo sulla vita oltre la SM.

Quando ti viene diagnosticata la SM, da una parte vorresti essere lasciato da solo, ma dall'altra non vorresti mai essere lasciato solo con il tuo dolore.

Non è da tutti e non capita tutti i giorni. Ero un po' preoccupata: non avevo visto le foto finali. Come tutte le mie compagne di avventura mi chiedevo quale foto l'artista avrebbe scelto di usare, temendo che mettesse in mostra quella in cui mi si sarebbero visti i difetti che mi riconosco. Poi, entrata nella sala per la prima volta, ricordo una sensazione di pienezza: ero esterrefatta nel vedere la potenza di quell'immagine. Mi sono vista triplicata in altezza ma anche in bellezza. Quasi come se sino a quel momento non avessi riconosciuto la mia bellezza, come se sino ad allora l'avessi negata. C'è voluta una foto di tre metri per fare vedere, a me per prima e al mondo quanto noi atleti delle diverse nazionali paralimpiche siamo persone belle.

Secondo Dostevskij «la bellezza salverà il mondo». In questi tempi di pandemia, avete trovato un'immagine di bellezza cui aggrapparvi?

Marco: Nostro figlio Andrea. È un bimbo molto sensibile, gentile e molto determinato. Si è ritrovato in un attimo dal vedere pochissimo i genitori, sempre in giro per la loro vita e i loro impegni, al vederli 24 ore su 24. A lui questo tempo è piaciuto tantissimo. È un paradosso, ma per Andrea questo è stato il tempo bello dell'intimità continuata con i suoi genitori. Per noi non è stato facile, ma certamente bello. La bellezza costa sempre, ma offre ancora di più. Giulia: Per noi che abbiamo la SM una bellezza ritrovata in questo periodo è stato avere vicino persone su cui potere contare.

Parlando di 'sentirsi forti insieme', proprio AISM, associazione di persone che si uniscono per uno scopo, è stata all'origine del vostro incontro. Entrambi siete ancora legati ad AISM come testimonial: perché è un valore per voi due?

AISM è una responsabilità, che ci prendiamo volentieri. È anche uno stimolo. Ogni volta che facciamo qualcosa con AISM, ci ritroviamo a pensare alle tante persone dell'Associazione incontrate in giro per l'Italia. E allora cerchiamo di trovare la parola, l'immagine, l'idea giusta per testimoniare che tutti noi possiamo vivere la vita che desideriamo, quella cui abbiamo diritto, come ogni persona.

Per dire che la vita è bella e va vissuta, comunque, dentro e oltre la SM, avete creato anche l'associazione 'Sintomi di felicità' nel 2013. Come è andato, sino a oggi, questo vostro lungo viaggio?

L'associazione 'Sintomi di felicità' era nata piccola, per proporre piccoli concerti di musica e canto lirico. E per condividere un pensiero positivo, per cui la vita con la sclerosi multipla è una possibilità piena da percorrere fino in fondo. Man mano, nei nostri eventi, si sono integrate storie diverse, in lingue diverse. Durante il lockdown abbiamo preparato un film di 45 minuti che ci ha aiutato a ritrovare ciò che avevamo proposto nei tanti eventi organizzati. Ci colpisce sempre il movimento che si è creato con 'Sintomi di felicità': persone di città, regioni, nazioni e continenti diversi che si riscoprono a vivere una connessione incredibile, senza confini.

Da questo vasto mondo che incontrate, c'è un messaggio che vi è arrivato in questo periodo e che possiamo rilanciare?

Giulia: In questi giorni mi sto sentendo con una ragazza della Lombardia. Ha una diagnosi di SM e ha preso il virus, insieme a tutta la sua famiglia, vivendo momenti durissimi. Come me, è un ex pallavolista, che aveva accantonato l'idea di tornare a fare sport. Mi ha scritto su uno dei miei profili social, per dirmi che grazie a me ha ritrovato l'ispirazione e la voglia di ricominciare. Il mio modo di vivere, mi ha confidato, le ha dato ispirazione e forza anche nei momenti peggiori. Io credo che AISM, come la nostra associazione 'Sintomi di Felicità', esistano per questo: per scoprirsi vicini, anche nel dramma, ed essere gli uni per gli altri una fonte di ispirazione, il respiro che non viene a mancare, la forza di ricominciare ogni giorno a cercare il meglio. **FINE**

AI SM E IL CORPO NAZIONALE DEI VIGILI DEL FUOCO LO SANNO. E PROPRIO NEL 2020 HANNO RINSALDATO LE BASI CON UN'AZIONE LUNGIMIRANTE CHE SI FONDA SUL CAMBIAMENTO CULTURALE

SE NON È PER TUTTI, NON È SICUREZZA

a cura della redazione

Se una notte, e in una condizione di emergenza, capitasse qualcosa, da sola, non sarei sicura di cavarmela. Non sarei lucida a rispondere neppure agli imperativi di buon senso. Dovrei esser presa per mano, come quando scendo le scale ... e dovrei lasciarmi guidare verso la stabilità e la sicurezza. Dovrei fidarmi completamente e affidarmi. Noi persone con SM viviamo con tante piccole incapacità o piccole disabilità, con grandi e diverse incapacità e tante e multiformi disabilità. E l'unica emozione o istinto comune a tutti noi è la paura. Il sentimento che ci guida è la paura, tanto più in una condizione di pericolo o emergenza: abbiamo paura di non poter raggiungere le stampelle, di non capire, di lasciare la nostra carrozzina, di essere dimenticati in un angolo, di non riuscire a gridare, di non vedere ... Noi persone con SM siamo persone con una paura in più. Qualunque approccio, sia medico, sia tecnico, dovrà tener conto della nostra paura. È il sentimento che incide di più su di noi, e la nostra salvezza. **Enrica Marcenaro, giornalista con SM**

«Sono stato a L'Aquila, a Rigopiano, ad Amatrice ed Arquata del Tronto. Sotto il ponte di Genova crollato da poco. Come succede in questi tempi a medici e infermieri negli Ospedali invasi dal Covid-19, quando sei lì, dentro una tragedia, senti una grande responsabilità. Le persone pretendono che gli riporti tra le braccia il figlio, il padre, la moglie. Pretendono che tu garantisca il diritto alla vita. Di tutti. Anche delle persone con disabilità. In quei momenti siamo persone cui la società affida il proprio futuro». **Stefano Zanut, Corpo Nazionale Vigili del Fuoco**

Dalle paure reali delle persone con disabilità in una condizione di emergenza, dal bisogno dei Vigili del Fuoco di essere in grado di salvare tutti - ciascuno con le proprie specifiche esigenze -, dal diritto di tutti a vivere in una società sicura nasce il lungo percorso che AISM e Vigili del Fuoco condividono da anni.

Un percorso che, nei mesi della pandemia, è sfociato nel seminario esperienziale vissuto con tre simulazioni

di soccorso di persone con SM nella loro abitazione, ad Ascoli Piceno, Pordenone e Genova. Insieme, c'è stata la 'formazione' sulla sclerosi multipla e sul soccorso inclusivo rivolta, in modalità virtuale ma realissima, ai diversi Comandi dei Vigili del Fuoco e alle stesse Sezioni AISM. Infine, il Convegno nazionale 'Il soccorso inclusivo e le persone con disabilità' (box). Ne raccogliamo, qui, le emozioni, i pensieri, approfondendone le indicazioni e le prospettive di futuro.

Il diritto di vivere in una società sicura e inclusiva

Mentre il Covid-19 trasformava il mondo in una barca sballottata dall'uragano, facendoci scoprire che siamo tutti ugualmente esposti al rischio e che nessuno può pensare di arrivare in salvo se non insieme a tutti gli altri, una speciale sinergia ha riportato l'attenzione sull'importanza di un sistema di sicurezza che sia profondamente inclusivo e non lasci fuori nessuno, come ha insegnato al mondo la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (2006), «gli Stati Parti devono garantire che le persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri [...] godano del diritto alla libertà e alla sicurezza della persona (art.14).



Approfondisci con noi

Il progetto di Sicurezza inclusiva ha radici lontane. Nel 2016 il terremoto a L'Aquila.

Convegno nazionale: 'Il soccorso inclusivo e le persone con disabilità. L'esperienza delle persone con sclerosi multipla'.

Il Convegno, frutto della collaborazione fra AISM e il Corpo Nazionale dei Vigili Fuoco, si è tenuto a Roma il 13 ottobre. Hanno partecipato per AISM Francesco Vacca, Presidente Nazionale e Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali; il Responsabile del Servizio di Riabilitazione AISM Liguria Giampaolo Brichetto e la dottoressa Margherita Monti Bragadin; Elisabetta Schiavone, Consigliere della Sezione di Ascoli Piceno, Deborah Magaraci, Presidente AISM Pordenone, Laura Santi ed Enrica Marcenaro. Per i Vigili del Fuoco, il Capo del Corpo nazionale, Fabio Dattilo, Stefano Zanut, Francesco Filippone, Massimo Fazzini e Giuseppe Romano, Presidente dell'Osservatorio sulla sicurezza e il soccorso delle persone con esigenze speciali. Per FISH, il Presidente Vincenzo Falabella e Fabrizio Mezzalana. Sono intervenuti inoltre Giampiero Griffo, Coordinatore Comitato Tecnico-scientifico OND, Consuelo Agnesi di Cerpa Italia Onlus- Centro Europeo per la Ricerca e la Promozione dell'accessibilità, Eugenio Pucci, neurologo Ospedale civile di Fermo.

Gli Stati prenderanno tutte le misure necessarie per assicurare la protezione e la sicurezza delle persone con disabilità in situazioni di rischio, compresi i conflitti armati, le crisi umanitarie e le catastrofi naturali (art.11)». Il vero fulcro di una società inclusiva è la sicurezza che, prima di essere un comportamento, un'organizzazione, un insieme di strumenti è un diritto e un dovere. «La sicurezza – spiega Stefano Zanut- è una modalità per affrontare la vita di tutti i giorni. Viene prima del soccorso e deve essere sempre garantita alla persona». I diritti non si improvvisano, si costruiscono nel tempo. Sono culture che diventano mattoni e acciaio, ponti, strade e palazzi, ambienti di lavoro e centri commerciali che non crollano. «Inclusione non è solo una parola» - sottolinea Vincenzo Falabella, Presidente FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap). È sempre una questione di diritti fondamentali, ai quali è proprio il processo culturale che ci fa aderire, spinti, ma anche aiutati, dai sentimenti più profondi che esplodono in situazioni di emergenza. Senza inclusione non è comunità.

È il lavoro di rete che fa la comunità inclusiva

Per passare dalle «Carte dei diritti» ai fatti gioca un ruolo essenziale il lavoro di rete fra istituzioni e organizzazioni che, nel reciproco riconoscimento di ruoli e competenze, progettano e realizzano insieme cambiamenti concreti. «Il valore creato da anni di sinergie, e in particolare con quest'ultimo progetto dedicato al soccorso inclusivo – dice Paolo Bandiera, Direttore Advocacy e Affari Generali AISM – deve diventare valore e cultura diffusa. Iniziative come quella condivisa da AISM e Vigili del Fuoco devono poter essere lette nel loro potenziale culturale e concreto sulla realtà delle persone tutte e non solo delle persone con fragilità. I diritti garantiti ai più fragili sono diritti riconosciuti a tutta la comunità, che è, e sempre più deve diventare, parte attiva di

ogni progresso del quale è essa stessa la prima beneficiaria. Solo un serio lavoro di rete, che si basa sulla concretezza di dati condivisi da parte di tutti i soggetti in gioco, permette di dare risposte rapide ed efficaci in situazioni di soccorso, ma anche in situazioni di assistenza, di ricerca, di sanità pubblica».

Le radici

Il progetto del «Soccorso inclusivo», che Vigili del Fuoco e AISM stanno costruendo insieme, come rete virtuosa, serve per l'emergenza ma non è figlio dell'emergenza. Nasce da una lunga storia. Come un albero cresciuto negli anni, ha radici profonde. Stefano Zanut, del Corpo Nazionale dei Vigili del Fuoco, spiega: «Già negli anni '90 noi dei Vigili del Fuoco avevamo messo a punto le prime Linee Guida sui piani di emergenza nelle scuole. Ce lo chiedeva il nostro lavoro, la responsabilità che la società ci assegna: ogni volta che arriviamo sul luogo di un'emergenza ci troviamo di fronte a esigenze estremamente diverse. Per lavorare bene dovevamo imparare a soccorrere tutti. Per questo negli anni abbiamo redatto Linee Guida per la gestione delle emergenze in vari ambienti e, insieme ai rappresentanti delle Associazioni delle persone con disabilità, il primo Manuale per il Soccorso Inclusivo nelle attività lavorative». Fino al 2015 quando, sulla strada tracciata dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità è nato l'**Osservatorio sulla sicurezza e il soccorso delle persone con specifiche necessità**. A questo Osservatorio, autentico laboratorio di progettazione, hanno partecipato sin dall'inizio diversi esperti di sicurezza e accessibilità inclusiva, tra cui Elisabetta Schiavone, di AISM. «Quell'anno – ricorda ancora Zanut – il nuovo Codice di prevenzione degli incendi per la prima volta ha utilizzato il concetto di inclusione, di sicurezza inclusiva. Ci ha permesso di cambiare la visione delle cose e quindi la pratica». Non sono diritti se non diventano realtà quotidiana.

La sicurezza e il soccorso, cioè le persone

Se il diritto reale è la meta, se il lavoro in rete è lo strumento per camminare, il centro attivo della cultura, della sicurezza, del soccorso inclusivo siamo noi, noi persone. Ce lo ricorda con forza anche Elisabetta Schiavone, architetto che dedica da anni la sua professione alla progettazione inclusiva, consigliere provinciale nella Sezione AISM di Ascoli Piceno: «i temi della sicurezza non possono essere affrontati in compartimenti stagni di singole categorie di addetti ai lavori, nemmeno quelle dei professionisti dell'emergenza. La sicurezza inclusiva deve per forza coinvolgere le persone. Tutte le persone. I cittadini devono essere messi nelle condizioni di rispondere autonomamente, consapevolmente e adeguatamente nell'emergenza come nella vita di ogni giorno».

Il diritto messo in pratica dalle persone

Una traduzione pratica di questo diritto della persona

è la "scheda del soccorritore" che è stata preparata dal lavoro dell'Osservatorio sulla sicurezza. Tramite questa scheda le persone possono analizzare i propri bisogni, pensando a una situazione di emergenza e scrivere le prime e fondamentali esigenze che possono essere decisive e utili per il soccorritore. All'emergenza ci si prepara prima. In Italia, ma anche nel resto del mondo, si tende ad affrontare il problema quando si presenta. Invece il diritto alla sicurezza impone un'altra direzione. Quella della prevenzione, della progettazione, della personalizzazione.

La sicurezza va progettata. Nell'emergenza, sicurezza vuol dire avere le stesse probabilità di salvarsi che hanno le altre persone.

Francesco Vacca, Presidente nazionale AISM

La sclerosi multipla insegna come si costruisce una società inclusiva

La sclerosi multipla – come già riconosciuto in contesti sanitari e legislativi – è un modello di problematiche complesse su cui si possono costruire risposte universalmente valide anche in tema di sicurezza e soccorso. «Perché nella SM – ricorda ancora Schiavone- c'è un ampio ventaglio di sintomi da tenere in considerazione. C'è chi può avere problemi di vista, chi apparentemente si può muovere da solo ma poi ha gambe rese pesantissime dalla fatica, chi può avere problemi cognitivi e di comunicazione. Molte persone utilizzano ausili diversi, come le stampelle, il deambulatore o la carrozzina. E mentre gli altri corrono occorre pensare a chi deve essere accompagnato, magari trasportato lungo le scale con la carrozzina o con una sedia da evacuazione. Ma per mettere in pratica queste azioni bisogna sapere come fare, bisogna essersi preparati prima. C'è chi è giovane e chi è anziano. Un universo di esigenze tutte diverse e tutte importanti».

Nel soccorrere le persone con sclerosi multipla si impara a soccorrere tutte le persone con esigenze specifiche. «E quando si impara a soccorrere tutti quelli che hanno esigenze particolari, allora si impara a soccorrere meglio tutti i cittadini», ricorda Giuseppe Romano, responsabile dell'Osservatorio dei Vigili del Fuoco. Lo stesso Romano aggiunge: «chiederò che il nostro Osservatorio sia riconosciuto per legge e che le associazioni abbiano sempre di più un ruolo di soggetti istituzionali da consultare e un proprio posto nei centri di protezione civile».

Nella pandemia, oltre la pandemia

Ci sono i terremoti, gli incendi, le alluvioni e ci sono, altrettanto imprevedibili, le emergenze sanitarie come quella portata dalla pandemia. Fabrizio Mezzalana, di FISH sottolinea quanto l'emergenza pandemica abbia cambiato il paradigma: se finora abbiamo sempre pensato all'emergenza come evento straordinario, da prevenire, limitare gestire, il Covid-19 ha dimostrato



Caro lettore,

come ti avevamo anticipato sullo scorso numero, a partire dal 2021 la versione online della rivista *smitalia* sarà disponibile esclusivamente per i Soci AISM. Sarà una versione arricchita, di cui abbiamo voluto darti un assaggio su queste pagine.

Non ci saranno solo speciali approfondimenti (come sull'inchiesta, in questo caso), ma chiederemo il tuo parere o di raccontarci la tua esperienza in diverse occasioni, su diversi temi. E ti faremo dei regali: come il video di auguri che oggi Marco e Giulia hanno voluto dedicare a tutti i nostri lettori, ma anche sotto forma di speciali promozioni tramite il nostro sito *piùAISM*. Perché come ti stiamo raccontando da qualche mese, per noi i Soci sono sempre stati il cuore dell'Associazione, ma quest'anno ve lo dimostreremo ancor di più!

Se sei già Socio, riceverai come sempre a casa la rivista in formato cartaceo e potrai accedere alla versione pdf sfogliabile e scaricabile da www.aism.it accedendo con i tuoi dati e il codice presente sulla tessera Socio.

Per iscriverti e diventare Socio, vai su: www.aism.it/diventa_socio_aism o chiama il Numero Verde 800 80 30 28 (tasto 2).

la possibilità di un'emergenza lunga, con un rischio protratto nel tempo, continuo, come un incendio costante che aumenta o abbassa la propria intensità. Un'emergenza con cui si deve convivere a lungo. Le persone con sclerosi multipla, malattia cronica e imprevedibile, sanno bene cosa voglia dire. Per questo AISM ha dedicato un focus specifico del Barometro della Sclerosi Multipla 2020 all'impatto della pandemia nella vita e nei diritti delle persone con sclerosi multipla. Ascoltare le persone, raccogliere dati, condividerli, attivare reti di collaborazioni è parte integrante della costruzione di una società inclusiva e, per questo, migliore per tutti. La parola "Diritti", al plurale, significa "insieme, tutti inclusi, nessuno escluso". **FINE**

TRENTA ORE PER LA VITA E PER LE MAMME

manuela capelli

**Filastrocca delle parole
si faccia avanti chi ne vuole.
Di parole ho la testa piena
con dentro 'la luna' e 'la balena'.
Ma le più belle che ho nel cuore
le sento battere: 'mamma', 'amore'.**



©aism

Grazie anche a...

Oltre alla Campagna TV, contribuiranno alla realizzazione della rete per le mamme anche la Trenta Ore Photo Marathon organizzata per il secondo anno consecutivo da Italia Photo Marathon (sito); Melavì, la società agricola leader nel settore della produzione della Mela di Valtellina IGP che da anni collabora con AISM nell'ambito della manifestazione La Mela di AISM; UniCredit, in continuità con le attività di supporto al progetto realizzate nei mesi passati.

A scrivere le parole della filastrocca di questa pagina è Gianni Rodari, di cui nel 2020 ricorrono i 100 anni dalla nascita, ma le condividiamo tutti. Perché, è vero, 'la mamma è sempre la mamma', ma ci sono momenti, realtà e situazioni in cui essere 'sempre la mamma' è particolarmente difficile. Ci sono mamme, ad esempio, che vivono tutti i giorni con la sclerosi multipla, ci sono mamme che vivono tutti i giorni (il successivo sempre peggiore del precedente) con una forma progressiva. Donne, prima di tutto, che per questo non riescono a portare avanti la propria vita linearmente. Nemmeno quella di mamme.

E ci sono bambini che ne soffrono: che lo avvertono, anche quando si cerca di far di tutto per proteggerli, anche quando si cerca di simulare. E a volte proprio non ci si riesce.

È per aiutare tutte queste mamme che con 'Trenta Ore per la Vita' nel 2019 abbiamo lanciato il progetto 'Sclerosi multipla: giovani mamme e bambini', per offrire e garantire alle mamme un'assistenza personalizzata e domiciliare in tutte le attività quotidiane e nella loro sfida contro la malattia. Come? Abbiamo cercato di non tralasciare nessun aspetto, e abbiamo creato delle équipe in 50 città italiane: con un servizio dedicato di accoglienza, orientamento e informazione, con attività e servizi di supporto diretto, di confronto alla pari con chi ha vissuto esperienze simili, percorsi di supporto psicologico ed emotivo e consulenze legali in tema di tutela dei diritti siano essi di ambito lavorativo o altro.

Poi abbiamo visto che funzionava. E abbiamo pensato che forse potevamo fare ancora di più. Per questo proprio nei giorni scorsi abbiamo rilanciato l'appello a sostenere il progetto. Perché ci sono ancora tante mamme, o future mamme, che vivono in contesti dove la rete dei servizi sociali e sanitari è carente. Con Trenta Ore per la

Vita abbiamo chiesto così a tutti i telespettatori di RAI, SKY, e LA7 di contribuire ad aiutare più mamme, più donne: perché sono tante le giovani donne – mamme o future mamme – in Italia. Circa 33.000.

E aiutando loro aiuteremmo anche, indirettamente, tutti quei mariti, parenti, familiari che, in qualità di caregiver, se ne prendono cura pur non avendo spesso le competenze adatte. Nei fortunati casi in cui questo aiuto, seppur insufficiente o non professionale, viene offerto. Ma ci sono anche casi, anche se non ci piace pensarli, in cui queste donne a causa della malattia vengono abbandonate.

Tra il 2019 e il 2020 la linea di online dedicata è riuscita a sostenere 648 di under 40, mentre le Sezioni AISM grazie a questo progetto hanno potuto prendere in carico 150 donne con SM (a Milano, Como, Varese, Torino, Bologna, Modena, Forlì, Firenze, Prato, Viterbo, Roma, Napoli, Avellino, Catania, Palermo, Bari, Biella, Padova, Pistoia, Lucca, Potenza, Vibo Valentia, Oristano, Cuneo, Pescara, Chieti, L'Aquila).

Quest'anno stiamo cercando di aumentare almeno a 80 il numero di città coinvolte e il numero di donne prese in carico.

Come ha sottolineato Lorella Cuccarini, testimonial AISM e socio fondatore di Trenta Ore per la Vita, "I bambini sono i primi a risentire della malattia della mamma, sviluppando stati di disagio talvolta gravi che, a loro volta, richiederebbero un sostegno che la mamma, da sola, non può dare". Ma tutti insieme potremo migliorare la loro vita.

Qualche dato

Le prime équipe hanno visto coinvolti:

- 100 volontari qualificati nell'accoglienza, nell'orientamento e nell'informazione,
- 650 volontari impegnati nelle attività e servizi di supporto diretto,
- 40 donne con SM volontarie per il confronto alla pari e lo scambio di esperienze,
- 70 psicologi formati in SM per l'attivazione di percorsi di supporto psicologico ed emotivo,
- 40 consulenti legali per la consulenza e il supporto in tema di tutela dei diritti. **FINE**

UNA PAUSA TUTTA PER SÉ

giuseppe gazzola

È vero, il 2020 è l'anno della pandemia, dove l'urgenza di tutelare la nostra salute ci impone la necessità di rinunciare a libertà importanti e di restare chiusi in casa. Eppure, non abbiamo perso la voglia, il bisogno profondo, il gusto di uscire di casa, andare oltre la paura, respirare a pieni polmoni in un luogo di villeggiatura. E AISM, anche quest'anno, c'è stata, sempre, a incoraggiare questa voglia di vivere, questo diritto conquistato negli anni dalle persone con SM a essere autonome e godersi come tutti giorni di vera vacanza. È quello che ci raccontano le storie della signora Cinzia Milani, 63 anni di Pavia, e della signora Silvana Galante, 75 anni, a lungo volontaria della Sezione AISM di Roma.

Cinzia Milani racconta: «Sono rimasta vedova due anni fa e non sono ancora uscita dal senso forte di mancanza per mio marito. Gli ho voluto un bene dell'anima e lui mi ha sempre sostenuto in tutto, dopo che, quando avevo quasi 50 anni, mi è stata diagnosticata la sclerosi multipla. Mi muovo con il deambulatore e quest'anno ho avuto diversi problemi legati alla malattia, anche perché non ho potuto fare il solito mese di ricovero in una struttura specializzata per la fisioterapia. Qualche tempo fa mi ha chiamato AISM: avevo appena rinnovato la mia tessera Socio, con una piccola donazione aggiuntiva. Al telefono ho trovato una



Il servizio di Tour Operator di 'EWB-Europe Without Barriers' può predisporre tour accessibili in tutta Europa, e creare pacchetti vacanza su misura in base alle esigenze e richieste specifiche di accessibilità dei singoli clienti o dei gruppi. Per informazioni e contatto si può scrivere a: info@europewithoutbarriers.eu o telefonare al numero: 010 2713852

La Casa Vacanze di Lucignano, per la qualità dell'accoglienza turistica che riserva a tutti i propri ospiti, ha vinto di recente il V4A® Awards 2020 ed è stata premiata come struttura TOP del network 'Village for all' per la categoria Mobility Award e Senior Award.

persona accogliente, interessata alla mia vita. Le ho così raccontato la mia situazione, confidando il desiderio di fare una vacanza da sola, seguendo le mie possibilità. Così questa persona mi ha messo in contatto con Rachele, che si occupa di EWB - Europe Without Barrier, il servizio di 'tour operator' collegato ad AISM. Rachele mi ha convinto che ce la potevo fare, e prima di tutto mi ha aiutato a risolvere la questione viaggio: ha contattato il servizio di Trenitalia, ha organizzato la presenza di personale delle ferrovie per farmi salire e scendere dal treno, mi ha procurato il biglietto, e proposto una serie di hotel selezionati. Insieme, abbiamo deciso per un weekend a Sestri Levante, che mi ha affascinato per i due mari che lambiscono la striscia di terra abitata. E io, in quei due giorni di fine settembre, sono stata felice. L'hotel è stato meraviglioso: mi sono sentita una 'signora', ben servita, capace di vivere una vacanza da sola, come non avevo più fatto da tempo. Un'esperienza che mi sento di consigliare a tutti, e che vorrei rivivere, appena sarà possibile».

Silvana Galante ha vissuto un'esperienza molto più lunga: è stata in vacanza per un mese e mezzo, da metà luglio a fine agosto, alla Casa Vacanze «I Girasoli» di Lucignano, in provincia di Arezzo. «Ne avevo bisogno io e ne aveva bisogno mio marito - racconta - che ha l'Alzheimer da alcuni anni. A Lucignano abbiamo trovato un ambiente favoloso. Elisabetta Favaro, che dirige la Casa Vacanze, a qualsiasi ora della giornata era sempre presente, disponibile, sorridente e tranquilla, attenta a tutto e a tutti. E con lei tutto lo staff. La casa ha una splendida posizione, immersa nella natura, in un posto tranquillo. Un'oasi di serenità, dove tutto è ben curato: giardino, camere e bungalow tutti accessibili, pulizia accurata, ristorante 'top', camerieri sempre gentili. C'è una piscina con personale sempre pronto a supportare chi deve fare il bagno. La mattina poi veniva sempre qualcuno per fare doccia e barba a mio marito, lo aiutavano vestirsi, a mettersi il costume e lo accompagnavano in piscina. Ho chiesto un fisioterapista e me l'hanno subito procurato: veniva due volte la settimana. Così, per un mese e mezzo, anche io ho potuto fare vacanza, sentirmi serena e supportata, senza dovermi preoccupare di niente, spendendo una cifra adeguata, non eccessiva. Lucignano è una grande famiglia, lì respiri sempre il massimo rispetto per ogni persona». Persone e organizzazione. Questa è AISM, associazione dove le persone sono il cuore pulsante e tutti sono liberi di essere se stessi. Dove è possibile sentirsi almeno un po' felici, anche in questo 2020. **FINE**

AIISM, CONFCOMMERCIO E COMUNE DI MILANO: PARTE DA QUI
LA SFIDA PER UNA QUOTIDIANITÀ DAVVERO INCLUSIVA

NEGOZI ACCESSIBILI PER CITTÀ INTELLIGENTI

giuseppe gazzola

Una grande città come Milano, crocevia di mondi, e un'associazione grande come AIISM, con i suoi 50 anni di storia, il suo radicamento consolidato in 98 province d'Italia, si incontrano in un progetto di inclusione: AIISM insieme a Confcommercio, grazie al Comune di Milano, sta realizzando un progetto finalizzato a garantire una migliore fruibilità del Distretto commerciale di Corso Buenos Aires (D.U.C. Baires), l'accessibilità e l'accoglienza da parte delle attività commerciali a tutte le persone con SM e, più in generale, a tutte le persone con disabilità ed esigenze speciali.

«Corso Buenos Aires a Milano – afferma Gabriel Meghnagi, presidente della Rete Associativa vie di Confcommercio Milano e Presidente Ascobaires – rappresenta una delle passeggiate commerciali più estese d'Europa, un territorio urbanistico con una forte caratterizzazione improntata allo shopping e all'accoglienza turistica. AIISM può sicuramente aiutare a sensibilizzare gli operatori per un'esperienza di shopping che tenga conto di tutte le situazioni ed esigenze».

L'Associazione ha predisposto, per tutti i commercianti che vorranno aderire, una piattaforma di e-learning attraverso cui effettuare un percorso di autoformazione gratuita per approfondire le tematiche della disabilità e

comprendere quindi meglio come relazionarsi con le persone con bisogni specifici, facilitando la relazione, la comunicazione e l'accoglienza. L'iniziativa avrebbe dovuto partire nei giorni del lockdown. Il fatto che riparta in questi giorni di nuove paure e nuove chiusure è decisamente emblematico: anche oggi, nel dramma epocale che stiamo vivendo, dobbiamo continuare a coltivare l'inarrestabile voglia di vivere una vita sociale autentica. Oggi – afferma ancora Meghnagi – per le imprese che gestiscono spazi commerciali nelle nostre città si sono aperte svariate possibilità per andare a intercettare e incentivare un nuovo target di potenziali clienti, sviluppando percorsi volti a rendere il negozio sempre più accessibile. Ad esempio modificando il layout della propria vetrina, ridefinendo gli spazi interni in modo da creare percorsi accessibili, oppure migliorando la formazione degli addetti alla vendita per l'assistenza delle persone con disabilità o con esigenze specifiche. Certo le conseguenze che stiamo vivendo per l'emergenza Covid-19 non sono d'aiuto. Ma vogliamo andare avanti a vivere. Per questo penso che la partnership creata in questi mesi con AIISM possa ulteriormente rafforzarsi con iniziative future volte a rendere corso Buenos Aires e la città sempre più accessibile».

Cristina Tajani, assessore alle Politiche del lavoro, Attività produttive, Commercio e Risorse umane del Comune di Milano, conclude: «La nostra amministrazione, come la precedente, lavora da anni per fare crescere Milano come 'smart city', supportando diversi interventi tecnologici, urbanistici e di mobilità sostenibile per modernizzare e rendere più vivibile la città da parte di tutti. Spesso è risultato decisivo il ruolo dei cittadini e delle associazioni di rappresentanza, come la stessa AIISM, che per prime conoscono i reali bisogni di specifici gruppi di cittadini e le loro esigenze diverse, per realizzare insieme una città inclusiva. Ora aspettiamo innovazione e inclusione anche dal progetto avviato da AIISM con i responsabili del D.U.C. Baires per dare alla nostra città un volto di inclusività del quotidiano». **FINE**



© aism UNDER PRESSURE ROMANIA 2011 Fernando Moleres

È LA LETTERA DI A. – GIUNTA IN REDAZIONE DURANTE IL LOCKDOWN – A CHIEDERLO, E CONSIGLIARLO. E NE SIAMO ORGOGLIOSI: PERCHÉ FARE INFORMAZIONE È IL NOSTRO PRIMO OBIETTIVO

SETTIMANA DEI LASCITI: E TU? CI SEI MAI STATO?



La prossima Settimana dei Lasciti sarà online: tieniti aggiornato su www.aism.it!

Eredità universale: quando un soggetto subentra a un altro in tutti i rapporti giuridici, attivi e passivi.

Testamento congiuntivo (art. 589 c.c.): redatto da due persone nel medesimo documento a favore di un terzo, o uno a favore dell'altro (reciproco). È invalido perché deve essere sempre assicurata a ciascun testatore la possibilità di revocare o modificare le proprie volontà, diritto che, in entrambi i casi enunciati, è condizionato dal consenso dell'altro.

Usufrutto: nel linguaggio giur., diritto reale di godere della cosa altrui, immobile o mobile, comprese tutte le accessioni della medesima, e di trarne ogni utilità con il rispetto della sua destinazione economica e salvo le limitazioni imposte dalla legge.

Nuda proprietà: proprietà privata alla quale non si accompagna un diritto reale di godimento del bene cui è relativa. Tipicamente si riferisce a un immobile del quale si acquisisce la proprietà ma non il diritto di usufrutto.

Lo scorso gennaio sembra una vita fa, considerato cosa è successo nei mesi successivi – ho compiuto gli anni. Mezzo secolo! E diversi pensieri. Per questo forse ho osservato con più attenzione la campagna della Settimana Nazionale dei Lasciti AISM, protagonista in tante città d'Italia proprio in quel periodo e, per la prima volta, ho deciso di partecipare. L'evento – nonostante tutto – si farà anche a inizio 2021 e io vorrei invitarvi a prendervi parte.

Perché è stato estremamente interessante. Perché sono riuscita a sciogliere un dubbio personale, che avevo da tempo e che vi racconterò brevemente nelle prossime righe. Ma soprattutto, perché ora, in virtù di quanto è successo proprio nei mesi scorsi, mi sembra ancora più importante cercare di far sapere a più persone possibili quanto è importante un lascito solidale. Per tante associazioni, per tante persone.

Io sono sposata, ma non abbiamo figli. Con mio marito ci chiedevamo da tempo se fosse possibile lasciare tutto in eredità universale al rispettivo coniuge superstite e successivamente a un'associazione (nel mio caso ad AISM, ovviamente).

Il notaio che presenziava all'incontro – e che ho toccato con mano essere davvero a disposizione anche per rispondere alle più varie domande del pubblico, gratuitamente, sul tema dei lasciti – è stato esaustivo: ha spiegato a tutti che anche i genitori – a differenza di fratelli e nipoti – sono legittimari. Quindi mia madre ha diritto a ricevere almeno un terzo del mio patrimonio.

Ha anche sottolineato che io e mio marito dobbiamo fare due testamenti distinti perché uno unico (chiamato testamento congiuntivo) sarebbe nullo per codice civile. E che non è possibile fare un testamento in cui si nomina un erede e poi un altro successivo: chi riceve deve essere libero, alla sua morte, di lasciare i beni a chi preferisce.

Eventualmente si può pensare di lasciare al coniuge l'usufrutto e all'associazione, quale erede 'successivo', la nuda proprietà dei beni, oppure si può indicare nel proprio testamento una raccomandazione, non vincolante, al coniuge nominato erede di lasciare alla sua morte a un'associazione indicata. È stato davvero tempo molto ben dedicato: ho sciolto i miei dubbi, ma ho anche scoperto, ascoltando, quante cose si possono realizzare con un lascito solidale. E qualche mese dopo, io e mio marito abbiamo entrambi redatto testamento. Ci siamo sempre impegnati nella vita, in diversi campi, e ora riusciremo a farlo anche quando non ci saremo.

Del resto, sono le nostre ultime volontà. FINE



©aism

Vuoi ricevere gratuitamente la Guida ai Lasciti o hai bisogno di altre informazioni?

Contatta **Gabriele Ferretti**, Referente lasciti solidali AISM, 010/2713240 gabriele.ferretti@aism.it.

FRANCESCO GRAZIANI PRESENTA **SERSE COSMI** «Quando ero presidente dell'Arezzo in serie D e lui era poco conosciuto, l'ho scelto per allenare la mia squadra. Di lui mi ha colpito la voglia di emergere, di crescere, di raggiungere un sogno. Voleva diventare un allenatore professionista, arrivare più in alto possibile, con la sua forza e le sue idee. La sua forza è stata sempre nel suo sapersi mettere in gioco e nella sua grande umiltà. Una sera, mentre eravamo insieme sul prato dell'Olimpico di Roma per una partita di beneficenza, gli ho detto: "Non smettere mai di sognare e un giorno anche tu potrai sedere su una panchina di serie A". Ci è riuscito. E, la prima volta che, da allenatore del Perugia, in serie A, è entrato in campo all'Olimpico, mi ha telefonato: Serse è uno che sa dire grazie e non dimentica».

Serse Cosmi, Genova e AISM

Nato il 5 maggio 1958, Serse Cosmi è stato calciatore e, dal 1990, ha iniziato la sua lunga carriera di allenatore. Tra le molte squadre che ha allenato c'è il Genoa. «A Genova la solidarietà è davvero concreta e, qui, ho incontrato io chi mi ha 'ingaggiato'... per dare un contributo alle iniziative di AISM». Dal 2018 Cosmi è uno dei volti che invitano gli italiani a scegliere 'La Mela di AISM': «Ma non chiamatemi testimonial. Questa parola sembra un'etichetta asettica, data a una persona fortunata che in fondo resta fuori dalle difficoltà degli altri. Invece io **ho imparato nella vita che dal dolore degli altri non si scappa: dividerlo ci rende migliori**. Più che un testimonial, sono una persona che condivide fino in fondo le iniziative di AISM e la lotta per vincere la SM».

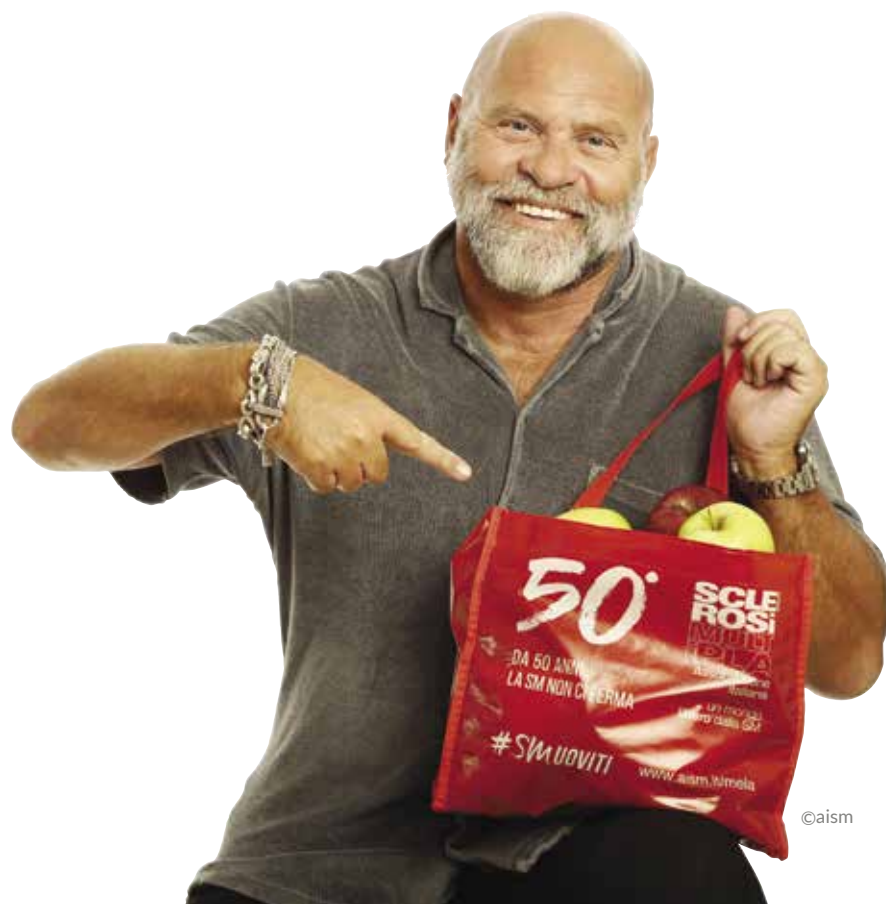
Chi è Serse Cosmi? Gliel'avranno chiesto tante volte. La sua risposta è sempre 'calda': «Sono semplicemente un uomo. Ho vissuto l'infanzia a Ponte San Giovanni, una frazione di Perugia vicino al Tevere. Ho perso mio padre quando avevo 14 anni, ma in quei pochi anni ho ricevuto da lui un tesoro cui attingo ancora. Ho vissuto tante esperienze, insegnato educazione motoria, organizzato soggiorni estivi. Ma la mia passione è stata sempre il calcio. Come allenatore, partendo dalle categorie più basse, sono riuscito ad arrivare in serie A e soprattutto ad allenare il Perugia, la squadra per cui tifavo, la squadra della mia città. Da questo grande sogno diventato realtà è partita una carriera che sta continuando.

Serse, dunque, è 'l'uomo del fiume' che riesce a realizzare i propri sogni. Mai da solo, però: «Ci sentiamo tutti forti, tutti supereroi, almeno nel mio lavoro. Poi ci rendiamo conto di quanto siamo fragili. E di quanto sia importante amare una moglie, dei figli, avere vicino persone con cui condividere le gioie e i dolori. Per me è così: sono sposato da tanti anni con Rosy, cui ho dato il primo bacio quando avevo 14 anni e lei 12. L'amore è una forza e ti costringe a vivere la vita in modo migliore di quanto faresti da solo».

L'uomo che non vince da solo non per caso fa l'allenatore da una vita: «L'allenatore forte riesce a comunicare le proprie idee al gruppo e riesce a fare in modo che il gruppo le condivida fino in fondo. Nel calcio e nella vita, quando si realizza una sana complicità e una forte condivisione, nascono storie straordinarie e magiche. Il vero segreto di ogni risultato è la passione. Riesce a farci raggiungere mete impensabili. **È la passione per la vita quella che dà a tante persone la capacità di andare ogni giorno oltre la sclerosi multipla**». **FINE**

METTERSI IN GIOCO

giuseppe gazzola



SERSE COSMI PRESENTA FRANCESCO GRAZIANI *«Quando lo incontrai la prima volta, mi fece soggezione. Era stato uno dei miei idoli di tifoso romanista, stringergli la mano fu un'emozione. Per me era l'emblema di un calcio fatto di umiltà, emozione, sacrificio. Io venivo dal mondo dei dilettanti, lui mi ha scelto come allenatore dell'Arezzo, di cui era presidente. La mia carriera nel calcio che conta è iniziata grazie a lui. Mi ha accompagnato con grande capacità nel mondo professionistico. Ma non si è mai posto come 'una leggenda vivente', un 'campione del mondo'. Mi ha sempre detto che quello che ognuno di noi ha fatto può avere un grande valore, ma rimane nel passato: «non parlare mai di quello che hai fatto, ma di quello che puoi fare».*

Da calciatore, 'Ciccio' Graziani è diventato campione del mondo nel 1982 e poi, nel 1984, all'apice della carriera, ha avuto il coraggio di tirare, sbagliandolo, quel rigore nella finale della Coppa dei Campioni tra Roma e Liverpool: «Dalla sconfitta nasce la voglia di rivalsa, la voglia di riprovarci, di non arrendersi – racconta -». Ma Graziani è una persona a tutto tondo, non uno che vive di ricordi calcistici, ma di presente e di futuro. Così, subito, aggiunge: «La vita è più complessa di una partita di calcio. Anche io mi sto riprendendo da un incidente domestico che, lo scorso settembre, mi ha procurato la frattura di 11 costole e 6 vertebre. È stata dura. Per affrontare certe situazioni serve pazienza, determinazione e forza. Ma so che ripartire dopo una diagnosi di SM è ancora più impegnativo. Chi l'affronta sa che deve trovare in se stesso una grande voglia di non arrendersi mai. Ma ci si può riuscire, anche perché negli ultimi anni la medicina ha fatto grandissimi passi in avanti». E, alla fine, il segreto di una vita che non si arrende va trovato nelle relazioni, nel gioco di squadra: «Io in questi mesi ho trovato tanta energia nelle attenzioni e nell'affetto che tantissime persone mi hanno fatto sentire. L'ingrediente fondamentale, quello che ci rende forti è la coesione, la capacità di aiutarsi l'uno con l'altro, come in una vera squadra». Non sono parole di circostanza, ma vita reale: «Io ho un nipote di 40 anni che ha la sclerosi multipla. Lo sento al telefono tutti i giorni, cercando sempre di regalargli un sorriso. Ma so che il momento peggiore, per lui, arriva sempre quando rimane solo con se stesso. Per questo non smetto mai di ricordargli: «Hai tante persone che ti vogliono bene, siamo tutti nella stessa squadra e la partita la giochiamo insieme». Io voglio stargli sempre vicino e voglio continuare a combattere questa malattia con lui e con tutti i giovani come lui». **FINE**

Francesco Graziani, la SM e AISM:

Francesco Graziani, conosciuto come Ciccio, è nato a Subiaco, comune vicino a Roma, il 16 dicembre 1952. Dopo aver esordito nell'Arezzo, ha giocato con Torino, Fiorentina, Roma e Udinese. È stato campione del mondo con la Nazionale italiana nel 1982. Attualmente è opinionista in diversi programmi calcistici televisivi e radiofonici. Dal 2018 è testimonial de 'La Mela di AISM': «Proprio mio nipote, attraverso il primario che lo segue per la sclerosi multipla, mi ha messo in contatto con AISM. E io collaboro volentieri alle iniziative dell'Associazione. A me la vita ha regalato la possibilità di sorridere ogni giorno. **Sento il dovere di mettermi a disposizione perché tante persone con SM trovino, grazie alla ricerca scientifica e a servizi efficaci, motivi veri per sorridere alla propria vita.**



DA ANNI **PORTAVOCE**
DELLA NOSTRA ASSOCIAZIONE.
IN QUESTE PAGINE **CI RACCONTANO**
LA LORO STORIA CON AISM



©aism

IN UN ANNO DIFFICILE PER TUTTI, DAI PRINCIPALI CONGRESSI INTERNAZIONALI E DAL REGISTRO ITALIANO SM ARRIVANO RISPOSTE E NUOVE PROSPETTIVE PER LE TERAPIE SULLA SCLEROSI MULTIPLA.

LA RICERCA NON SI FERMA MAI

giuseppe gazzola

«Possiamo sentirci domenica»? Una domanda di solito normale è diventata delicata e impegnativa – tanto da porre quanto da accogliere – ora che il SARS-CoV-2 sta mettendo a dura prova il sistema sanitario e i medici impegnati negli Ospedali. Mentre scriviamo, in diverse Regioni è già stata superata la linea di criticità dei ricoveri. Eppure la professoressa Maria Pia Amato, Università degli Studi di Firenze, Direttore SOD Riabilitazione Neurologica AOUC, il professor Giancarlo Comi, Università Vita-Salute San

Raffaele, fondatore ed ex direttore dell'Istituto di Neurologia Sperimentale dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano e il professor Marco Salvetti, Università Sapienza – Direttore Neurologia Azienda ospedaliero-Universitaria S. Andrea, Roma, ci rispondono immediatamente: «Certo, sentiamoci». La loro pronta disponibilità, anche nei mesi in cui il SARS-CoV-2 cambia profondamente la vita di tutti, testimonia, prima ancora delle informazioni autorevoli che ci daranno, quanto sia importante che la ricerca sulla

sclerosi multipla abbia il suo spazio sempre. La ricerca che non si ferma è la risposta migliore a ogni emergenza sanitaria. Che si tratti di sclerosi multipla, di un'altra malattia o di Covid-19, le risposte necessarie arrivano dalla ricerca e dai medici ricercatori, impegnati in prima linea senza soluzione di continuità.

Con loro, parleremo qui di due temi: le novità della ricerca sulle terapie e i riscontri degli studi internazionali in corso su Covid-19 e SM emersi al recente Congresso internazionale MS Virtual 2020 (11,12,13 e 26 settembre), che ha coinvolto insieme ACTRIMS (American Committee for Treatment and Research in MS) ed ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis), l'organizzazione scientifica internazionale dedicata alla ricerca sulla sclerosi multipla, di cui la professoressa Amato è stata eletta da poco Presidente.

Nel prossimo numero, che seguirà l'annuale Congresso della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, completeremo il quadro sui principali percorsi dell'Agenda della ricerca 2020 sulla SM, con un'attenzione particolare alla ricerca in riabilitazione, a quella sulle cellule staminali, alla ricerca di base, al coinvolgimento delle persone con SM.

Covid-19 e sclerosi multipla: il quadro emergente a livello internazionale

Il professor Salvetti, nel precedente numero di questa rivista, ci ha già parlato dello studio nato in Italia per capire se le terapie della SM modificano o meno il rischio per Covid-19^[1]. Ora, con Salvetti, Amato e Comi ci concentriamo brevemente su quanto emerge in analoghi studi effettuati in ambito internazionale e presentati al Virtual MS 2020.

Il neo Presidente ECTRIMS Maria Pia Amato, ricorda che «sono stati presentati i dati raccolti da parte del Registro nordamericano COViMS su 740 pazienti; i dati raccolti dal Registro Francese su 405 pazienti, dal Registro del Regno Unito su 522 pazienti e dalla MS Global Data Sharing Initiative, su 1.540 pazienti di diversi paesi».

E possiamo dire che sostanzialmente i riscontri presentati al Virtual MS 2020 confermano quanto anticipato dallo studio italiano: «gli studi – conferma Maria Pia Amato

– hanno evidenziato che i fattori di maggior rischio di contrarre Covid-19, necessitare di ospedalizzazione, ventilazione e terapia intensiva risiedono nell'età avanzata, nelle comorbidità, nel decorso progressivo, nei più alti livelli di disabilità».

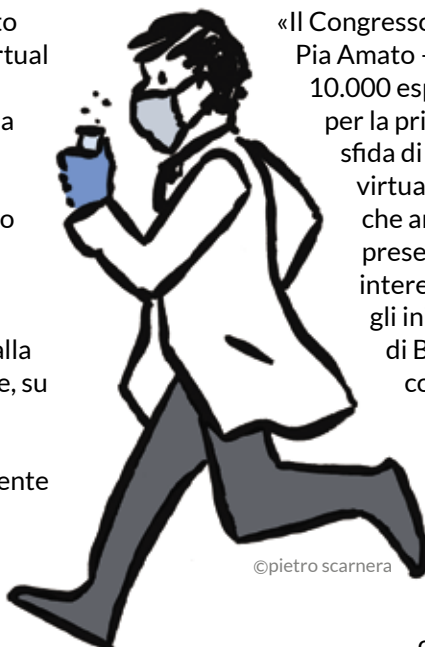
Salveti spiega: «C'è un segnale di maggior cautela verso alcuni tipi di terapie, che va certamente considerato, ma tutta la comunità scientifica è concorde nell'affermare che nessun dato sinora ottenuto può indurre ad apportare modifiche sostanziali alla pratica clinica».

Anzi – su questo concordano Salvetti, Comi e Amato – per quello che sappiamo oggi «è importante che ognuno continui il trattamento per la SM che ha in corso. Una volta che, insieme al medico di riferimento, si è definito quale sia la migliore terapia possibile per ciascuno, chi sta seguendo una terapia può e deve continuare, chi deve incominciare una terapia può e deve iniziarla, sapendo che in questo periodo bisogna stare attenti, come tutti, a non esporsi a situazioni in cui si rischi di contrarre il contagio da Covid-19 e a cautelarsi il più possibile anche all'interno delle mura domestiche».

Dunque, riguardo al rischio Covid-19 per le persone con SM, emerge un ulteriore spunto di attenzione: «in tutta Europa – continua Salvetti – è in corso la seconda ondata della pandemia e il profilo delle persone che contraggono il virus è un po' diverso. Per esempio, l'età media di chi si ammala di Covid-19 può essere più bassa rispetto ai mesi precedenti e sappiamo che l'età avanzata è un fattore di maggiore rischio. Dovremo dunque aggiornare i nostri studi con nuovi riscontri, cosa che peraltro stiamo continuando a fare».

Nuove strade terapeutiche

«Il Congresso ECTRIMS – evidenzia Maria Pia Amato – di solito raduna dai 9.000 ai 10.000 esperti da 100 nazioni. Quest'anno per la prima volta ha affrontato e vinto la sfida di svolgersi in maniera totalmente virtuale. Tra le relazioni di alta qualità che anche quest'anno sono state presentate, c'è stato un focus molto interessante su una serie di molecole, gli inibitori della Tirosin Chinasi di Bruton (BTK). Questo tipo di composti, ricorda Comi «ha avuto come capostipite evobrutinib, cui si sono aggiunti tolebrutinib e fenebrutinib. Sono percorsi importanti e innovativi perché il loro target/bersaglio è espresso non solo sui linfociti B, ma anche sulle cellule dell'immunità innata,



©pietro scarnera

cioè sui mastociti, sui macrofagi e di conseguenza sulla microglia. Questo tipo di molecola diventa quasi una combinazione terapeutica perché va contemporaneamente a bersagliare l'immunità acquisita che ha un ruolo determinante nelle fasi a ricadute e remissioni e l'immunità innata che ha un ruolo importante nelle forme progressive di sclerosi multipla».

Stanno insomma emergendo nuove aree di interesse della ricerca sulle forme progressive legate al fatto che i processi caratteristici delle forme progressive di malattia possono essere già attivi nella fase a ricadute e remissioni.

«Oggi – aggiunge ancora Comi – si parla di una fase nascosta di progressione già presente sin dalle fasi iniziali. Questa visione è nata con alcuni lavori sulla cosiddetta 'silent progression', sulla 'PIRA - Progression Independent from Relapse Activity', secondo cui la separazione che oggi si fa tra forma relapsing remitting



©pietro scarnera

e forme secondariamente progressive, in particolare, è artificiosa. Noi classifichiamo il decorso secondariamente progressivo quando vediamo che una persona continua a peggiorare senza attacchi, ma in realtà da una parte gli attacchi continuano anche in quella fase, anche se in misura minore, e dall'altra parte si nota un peggioramento progressivo silenzioso già presente anche nella fase a ricadute e remissioni. Su questa visione si sta delineando un nuovo

approccio terapeutico che mira a consentire di 'bersagliare' la progressione di malattia già nella fase a ricadute e remissione, quando ancora non c'è progressione evidente».

E proprio in questo quadro, continua Amato «uno studio innovativo di fase 2B/3[2], presentato a Virtual ECTRIMS, ha riguardato masitinib, un inibitore di BTK diretto all'attività della microglia e dei mastociti. Lo studio in questione è durato due anni e ha incluso 300 pazienti con forma primaria progressiva o forma secondaria progressiva, ma non attiva. La dose di 4,5 mg



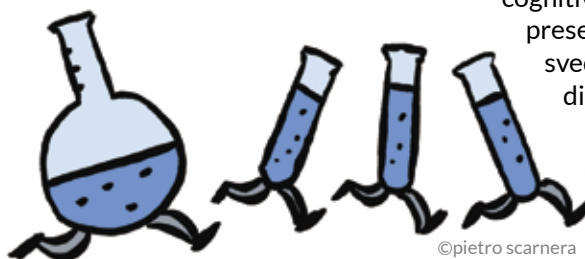
©aism

pro chilo al giorno di Masitinib ha mostrato una riduzione significativa della progressione della disabilità misurata su EDSS. Masitinib, inoltre, ha dimostrato un'azione neuro protettiva nei modelli animali di malattie neurodegenerative come la SLA o l'Alzheimer. Possiamo anche ricordare gli studi su evobrutinib, un altro inibitore di BTK. Sono stati presentati i risultati di uno studio di estensione dello studio di fase 2, durato 108 settimane, dove si conferma l'impatto sulla riduzione del tasso annualizzato di ricadute e si confermano i precedenti dati di sicurezza». Per completare il quadro, Comi ricorda che «oggi le principali terapie che bersagliano le cellule B sono rituximab, il primo farmaco di questa

aveva effetti soprattutto sulle lesioni corticali, cerebellari e nella sostanza grigia profonda. In un sottogruppo si è osservato anche un effetto sulla conduzione del nervo ottico. Dopo quanto ci ha già svelato su 'opicinumab'[4], a partire dal 2017, lo studio Affinity, di cui è in avvio la fase 2, con questo ulteriore studio, che pure ha avuto esiti negativi, possiamo cogliere un segnale comunque utile: c'è la possibilità di smuovere la capacità di rimielinizzazione del paziente e influenzare in tal modo il tipo di evoluzione della malattia. È ancora tutto da dimostrare se e come questa possibilità possa trasformarsi in qualcosa di clinicamente rilevante».

Stanno emergendo nuove aree di interesse della ricerca sulle forme progressive legate al fatto che i processi caratteristici delle forme progressive di malattia possono essere già attivi nella fase a ricadute e remissioni.

famiglia a entrare nell'uso clinico, e ocrelizumab. Ad agosto 2020, poi, ofatumumab ha ricevuto l'approvazione dell'ente regolatorio statunitense, FDA- Food and Drug Administration, per il trattamento delle forme a ricadute e remissioni. Questo trattamento ha la grande praticità di poter essere infuso tramite iniezione sottocutanea e non più per via endovenosa. Quando sarà disponibile, le persone potranno anche autosomministrarselo a casa invece che dovere andare in ospedale».



Altre strategie di ricerca per le forme progressive

Oltre alle strategie che mirano all'immunità innata, un'altra pista di ricerca per le forme progressive riguarda terapie che possano favorire i processi di rimielinizzazione. In questo ambito, continua Comi, «sono due le strade che si stanno percorrendo. Una riguarda i possibili trattamenti rimielinizzanti di origine cellulare (cioè ricavati da cellule staminali), l'altra è quella farmacologica. Al riguardo, possiamo ricordare la presentazione di uno studio di fase 2 su bexarotene[3], che agisce sull'acido retinoico. Lo studio non ha raggiunto i suoi endpoint primari e, anzi, ha mostrato una serie importante di effetti collaterali che rendono questo trattamento non utilizzabile. Tuttavia, da una serie di sottoanalisi, è emerso che bexarotene

Studi di estensione

Al Virtual MS 2020 sono poi stati presentati diversi studi 'di estensione' rispetto ad alcune molecole già in uso o in studio. Questo il quadro segnalato da Amato: «Possiamo anzitutto citare gli studi di estensione, per complessivi 6,5 anni, dello studio Opera 1 e 2 su ocrelizumab e forme recidivanti remittenti: si continua a evidenziare l'impatto di efficacia, anche nel lungo termine, e si conferma il profilo di sicurezza degli studi registrativi. Lo studio Oratorio, legato a ocrelizumab sulle forme progressive, ha presentato studi di estensione con endpoint innovativi, evidenziando in particolare un effetto di riduzione dell'atrofia del talamo. Il talamo è una stazione di grande importanza non solo per la funzione sensitivo motoria ma anche per quella

cognitiva. Infine ricordiamo una presentazione dal Registro SM svedese, con i dati sull'impiego di natalizumab in oltre 3.000 pazienti trattati per almeno 10 anni: i risultati aggiungono un dato nuovo sulla funzione cognitiva misurata attraverso il 'Symbol Digit

Modality Test', dove si dimostra un miglioramento statisticamente significativo tra i risultati ottenuti all'inizio del trattamento e quelli raggiunti dopo 120 mesi».

Il riscontro del Registro Italiano SM: gli esiti dei trattamenti terapeutici utilizzati

Parlando di Registri, ricordiamo ora, tra gli altri, due studi nati dal Registro Italiano Sclerosi Multipla. Il primo è uno studio multicentrico[5] effettuato estrapolando dal Registro i dati di oltre 1.200 pazienti con SM progressiva ed è stato coordinato dall'Università degli Studi di Firenze. Come evidenzia il titolo della presentazione al Virtual MS 2020, suggerisce che «un'esposizione prolungata alle terapie può ritardare l'uso della sedia a rotelle nei pazienti affetti da SM

ECTRIMS, ACTRIMS, il Congresso FISM e altri appuntamenti con la ricerca sulla SM

Che la ricerca sulla SM non si fermi e non si debba fermare, e che continui a lavorare a 360 gradi in tutto il mondo, non è uno slogan: sta nei fatti. Quest'anno, bloccati ciascuno nei propri Stati, i ricercatori sulla SM di tutto il mondo si sono connessi nel "Virtual MS 2020", che ha riunito insieme l'annuale Congresso ECTRIMS (European Committee for Treatment and research in Multiple Sclerosis – Comitato Europeo per il Trattamento e la Ricerca nella Sclerosi Multipla) e ACTRIMS, il suo corrispettivo americano: alla prima sessione del Congresso si sono connessi 8.100 ricercatori da oltre 100 nazioni.

«Numeri che, insieme alla qualità delle relazioni e dei lavori presentati, testimoniano di una sfida vinta», afferma Maria Pia Amato, neo Presidente ECTRIMS. Qui ci siamo occupati soprattutto dei principali risultati emersi nell'ambito delle terapie e della ricerca su Covid-19 e SM, ma gli ambiti trattati sono stati molti. Si è parlato dei cosiddetti marcatori biologici di progressione, dell'impatto dell'ambiente e degli stili di vita sull'evoluzione di malattia, dell'immunità innata nella SM, delle strategie per attivare la riparazione della mielina, dei progressi della risonanza magnetica, degli approcci personalizzati per la cura della SM, dell'importanza del microbioma nella SM, della sclerosi multipla pediatrica e dell'impatto dell'invecchiamento (aging) nell'andamento di malattia, delle innovazioni nella terapia sintomatica e riabilitativa e dei nuovi approcci di machine learning, che utilizzano gli algoritmi prodotti dall'intelligenza artificiale per monitorare l'andamento di malattia e l'efficacia dei trattamenti.

Due sessioni del Virtual MS sono state curate dall'Organizzazione internazionale degli Infermieri della SM (IOMSN).

Mentre andiamo in stampa, si stanno per tenere, sempre in modalità digitale, il 28° Annual Meeting dell'International Charcot Foundation (15-18 novembre), dedicato quest'anno all'impatto dei fattori ambientali nella SM (microbiota, inquinamento ambientale, solventi, fumo, sale, alcol, infezioni virali, carenza di vitamina D etc.) e l'annuale Congresso della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (26-27 novembre), intitolato «Connect to the future: our research of excellence». Quest'ultimo, insieme al rendiconto dei progetti finanziati da FISM e conclusi nel 2019, presenta una sessione dedicata a tutte le possibili connessioni della ricerca sulla SM con l'intero ecosistema della salute – ancora più decisive, ai tempi del Covid-19, con le altre reti e discipline, i diversi stakeholder, le iniziative internazionali per la qualità delle cure, le altre malattie con cui la sclerosi multipla condivide i meccanismi biologici. Ne parleremo prossimamente.

primariamente progressiva». Come spiega Maria Pia Amato «dividendo globalmente i dati in due grandi gruppi, quello dei pazienti trattati e quello dei pazienti non trattati, non si evidenziava alcuna differenza rispetto al tempo in cui si arriva al

livello 7 di disabilità misurato sulla scala EDSS-Expanded Disability Status Score, che corrisponde alla necessità per la persona di utilizzare la carrozzina. Se però si consideravano i diversi quartili di esposizione ai trattamenti, si vedeva che i pazienti con un'esposizione più prolungata ai farmaci modificanti l'andamento di malattia, ancorché fossero primariamente progressivi, mostravano un significativo rallentamento, rispetto a quelli esposti ai farmaci per un tempo minore, nel raggiungimento della disabilità che rende necessario l'uso della carrozzina. Beneficiavano del trattamento soprattutto i soggetti più giovani in cui la terapia veniva iniziata precocemente, cioè in anticipo rispetto all'inizio della malattia progressiva. Chiaramente questa valutazione richiede altri studi di sicurezza a lungo termine e ulteriori ricerche per capire sempre meglio quali sono i candidati a dare una risposta ottimale al trattamento precoce».

Ricordiamo infine un altro studio nato dal Registro Italiano SM[6]: analizzando i dati di oltre 2.600 pazienti con SM a ricadute e remissioni e follow up (tempo di monitoraggio) mediano di 8,5 anni, un gruppo di ricercatori dell'Università Aldo Moro di Bari ha confrontato gli esiti a lungo termine di due tipi di approccio: la 'terapia intensiva precoce' (Early Intensive Therapy, EIT) e la 'terapia a intensità standard con trattamenti di prima linea, seguita, in caso di necessità, da un incremento (escalation, ESC)' verso trattamenti di seconda linea. Utilizzando le valutazioni di disabilità acquisita dai pazienti, misurata sulla scala EDSS, i ricercatori hanno evidenziato come la variazione media nel punteggio EDSS risultasse maggiore nel gruppo trattato con la strategia dell'escalation rispetto a quelli trattati sin dall'inizio con terapie intensive. La differenza tra i due gruppi è risultata aumentata nel tempo: si passa da 0,1 punti di differenza dopo 1 anno a 0,30 dopo 5 anni e 0,67 dopo 10 anni.

«I risultati - ha concluso Pietro Iaffaldano, che ha coordinato questa ricerca - indicano che la traiettoria della disabilità a lungo termine è più favorevole con la strategia EIT che con la strategia ESC. L'effetto persiste e aumenta nel tempo, nonostante il fatto che tutti i pazienti nel gruppo con ESC alla fine abbiano ricevuto una DMT di maggiore efficacia». **FINE**

Note:

[1] Maria Pia Sormani on behalf of the Italian Study Group on COVID-19 infection in multiple sclerosis An Italian programme for COVID-19 infection in multiple sclerosis, Lancet Neurology, Published: April 30, 2020 DOI: [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30147-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30147-2); Maria Pia Sormani, Marco Salvetti and MuSC-19 Study Group, Disease Modifying Therapies and COVID-19 Severity in Multiple Sclerosis; Preprint with The Lancet Neurology, 32 Pages Posted: 8 Jul 2020. [2] Vermersch P, et al. MSVIRTUAL2020, FC04.01: Masitinib in primary progressive (PPMS) and non-active secondary progressive (nSPMS) multiple sclerosis: Results from phase 3 study AB07002. [3] Late Breaking News 01.02: Phase 2 clinical trial evidence that a retinoid-X receptor agonist promotes remyelination in people with relapsing-remitting multiple sclerosis. [4] https://www.aism.it/2017_11_ricerca_ectrims_sclerosi_multipla. [5] Fonderico M, et al. Disease modifying treatment may delay time to wheelchair in primary progressive multiple sclerosis: a real-life cohort. MSVirtual2020;PS05.03. [6] Iaffaldano P, et al. Comparison of disability trajectories in relapsing multiple sclerosis patients treated with early intensive or escalation treatment strategies. MSVirtual2020;PS01.04.

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

50

DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA

**SCLE
ROSI
MULTI
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana
un mondo
libero dalla SM

WWW.SOSTIENICI.AISM.IT

Con il patrocinio
e la collaborazione del



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

TU SEI FUTURO

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.

PER QUESTO NATALE PRENDI A CUORE UN GRANDE PROGETTO:

ILLUMINA IL FUTURO DEI BAMBINI CON SCLEROSI MULTIPLA.

NOVITÀ NUOVO SITO

WWW.REGALISOLIDALI.AISM.IT



AISM, con la sua Fondazione FISM, ha selezionato per te tante idee regalo per il prossimo Natale. Scegliendo questi prodotti, finanzierai direttamente la ricerca e i servizi a favore delle persone con SM. Il tuo gesto resterà tra i più belli da ricordare in quest'anno così difficile.

Cosa aspetti? Vai su www.regalisolidali.aism.it

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

-10%

SE SEI SOCIO ATTIVO, HAI DIRITTO
AD UN "COUPON NATALE SOCI" DEL 10%
SU ALCUNI PRODOTTI A TE DEDICATI

Se non sei Socio, hai sempre tempo per diventarlo.

Scopri come su www.aism.it/diventasocio e mandaci una email con i tuoi dati a soci@aism.it per ricevere il "Coupon Natale Soci" (se sei già Socio trovi il Coupon allegato a questo numero di SM Italia).