

smitalia

21

L'INTERVISTA
a Massimiliano Rosolino

Lorenzo Branchetti
L'altra copertina online



MARZO | APRILE 2023

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

NUMERO 2/2023

Bimestrale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla

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

periodico

DCOER0266

Omologato

Posteitaliane

AI SM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

NELLE NOSTRE BOMBONIERE

C'è molto di più dei soliti confetti



Scegli le bomboniere solidali per regalare speranza a migliaia di persone con Sclerosi Multipla. Scopri le bomboniere per tutte le occasioni su:

WWW.REGALISOLIDALI.AISM.IT

#IODONORICERCA

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

I diritti contano anche per le persone con NMOSD e MOGAD

**NASCE
L'ASSOCIAZIONE
ITALIANA
NEUROMIELITE
OTTICA,
PATOLOGIA OGGI
DEFINITA E NON PIÙ
ASSIMILATA ALLA SM.**



MARIO ALBERTO BATTAGLIA
Direttore responsabile

Carta dei Diritti e Agenda 2025, non solo per le persone con e coinvolte nella sclerosi multipla: abbiamo voluto specificare anche con patologie correlate. Più di un anno fa ho scritto che negli ultimi decenni del '900 si diceva che forse la SM non fosse una malattia, ma tante diverse malattie. Negli ultimi 20 anni il progresso della ricerca scientifica, partendo dal termine di neuromielite ottica, ha portato a distinguere, diverse malattie dello spettro della neuromielite ottica - in inglese NMOSD - e la malattia associata agli anticorpi antiglicoproteina oligodendrocitrica della mielina, in sigla MOG e in inglese MOGAD.

AISM da sempre è Associazione anche di tante altre malattie correlate e le nostre Sezioni sono un riferimento e garantiscono sostegno a tutti. FISM da sempre promuove, indirizza e finanzia la ricerca scientifica anche per NMOSD e MOGAD e ha appena lanciato il nuovo Bando 2023 per la ricerca: premessa la valutazione di eccellenza dei progetti, FISM dedica fino a 1 milione di euro a ricerche in questo campo specifico. Anche al prossimo Congresso scientifico FISM, il 30 maggio, dedicheremo una sessione alla conoscenza dello stato dell'arte e delle prospettive per questa malattia. Ma non basta. Abbiamo voluto fare un passo avanti in più perché malattie distinte dalla SM, ma soprattutto le persone con NMOSD e MOGAD, devono potersi identificare in un'Associazione dedicata per affermare e difendere i propri diritti, chiedere alle Istituzioni di avere servizi specifici e risposte tempestive, anche per curarsi con i nuovi farmaci approvati.

Per questo è nata l'Associazione Italiana Neuromielite Ottica, AINMO, per iniziativa di persone con NMO e con il pieno appoggio di AISM e FISM. La nostra grande Famiglia accoglie e coinvolge, si specializza, si mobilita per il diritto di tutti a vivere la propria vita e andare oltre la malattia e per questo anche nel logo di AINMO scriviamo 'Un mondo libero da NMOSD e MOGAD'. Insieme ieri, insieme oggi, insieme nell'Agenda verso il 2025 che dettaglia anche gli obiettivi per le richieste alle Istituzioni per NMO. Insieme per una conquista dopo l'altra.

Sommario

smitalia 2|2023



22

DIETA E SM Il buono che fa bene

Il parere di **Giuseppe Matarese e Luca Battistini**
e la ricetta della biologa nutrizionista **Manuela Mapelli**

3 **EDITORIALE**
I diritti contano
anche per le persone con
NMOSD e MOGAD

5 **L'ALTRO EDITORIALE**
Diritti negati
Un'Italia spaccata in due

6 **UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE**
**Circondata
dagli affetti**
Monica, seconda parte

11 **INCHIESTA
LA MIA AGENDA**
LEA, LEP e PDTA
cosa significa
'essenziale'?

15 **LA MIA AGENDA
sul territorio**
**Sboccia
la ricerca**
In tutta Italia, con i nostri fiori

18 **SOCIO AISM
perché #insieme più forti**
Mia moglie
è un'ispirazione continua

24 **INFORMAZIONE**
Diventare genitori

25 **Settimana Nazionale
dei Lasciti AISM**

19 **L'INTERVISTA**
**Massimiliano
Rosolino**
Liberi di nuotare nella propria vita

L'ALTRA COPERTINA ONLINE

Lorenzo Branchetti
L'attore e conduttore televisivo
famoso per la Melevisione
racconta perché è al fianco di AISM

Leggila online



dossier 2|2023

Tutte le facce del dolore
e gli interventi per lenirlo

Inserito da *staccare e conservare*

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia
Comitato editoriale
Paolo Bandiera, Emanuela Di Pietro
Giampaolo Brichetto, Michela Bruzzone
Roberta Caponi, Paola Lustro
Valentina Martano, Marcella Mazzoli
Marco Pizzio, Davide Solari
Francesco Vacca, Paola Zaratin
Coordinamento e progetto editoriale
Silvia Lombardo
Redazione
Manuela Capelli, Federica Lombardo
Grafica e impaginazione
Michela Tozzini
Hanno collaborato
Manuela Capelli, Roberta Cristofori
Giuseppe Gazzola, Silvia Lombardo
Ambra Notari, Grazia Rocca
Pasquale Scalise, Roberto Speciale
Consulenza editoriale
Open Group Coop. Soc. Bologna
Stampa
Ditta Lang Srl, Genova
Pubblicità Redazione AISM Tel 010 27131,
Fax 010 2713205, martina.grasso@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 - AISM - Associazione di
Promozione Sociale/APS - Ente del Terzo
Settore/ETS. Iscrizione al RUNTS Rep. N°
44305 - Associazione con riconoscimento
di Personalità Giuridica - C.F. 96015150582
Sede Legale
Via Cavour, 181/a 00184 Roma
Presidente AISM Francesco Vacca
Presidente FISM Mario Alberto Battaglia
Chiuso in tipografia
marzo 2023. 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 prescri-
zione terapeutica. Per il consiglio specifico
consultate il vostro medico.



Diritti negati

Un'Italia spaccata in due

**NEL NOSTRO PAESE LE CURE ESSENZIALI NON SONO GARANTITE:
QUESTO SISTEMA VA SUPERATO**

Il 10 febbraio, il Ministero della Salute ha pubblicato il monitoraggio relativo all'erogazione dei LEA, i livelli essenziali di assistenza, che verifica la qualità delle prestazioni e servizi sanitari di base su tutto il territorio nazionale. Questo monitoraggio ci restituisce un dato drammatico: le cure essenziali non sono affatto garantite ovunque in Italia, dove 11 Regioni su 20 presentano un punteggio inferiore alla soglia di sufficienza. Questo significa che stiamo negando diritti ai cittadini italiani. Si parla spesso – giustamente – di aggiornamento dei LEA, ma è altrettanto necessario parlare di adeguato finanziamento ed esigibilità sui territori. Il nostro sistema funziona attraverso lo stanziamento di fondi nelle leggi di bilancio, che vengono poi distribuiti per quota capitale alle Regioni, le quali possono eventualmente aggiungere risorse proprie. Se le prestazioni minime non sono garantite, la causa non è esclusivamente legata alla mancanza di risorse (che, certo, non sono mai sufficienti): si tratta anche di incapacità di spesa. Capita fin troppo spesso infatti in ambito sociale che le risorse non vengano spese e siano restituite o accantonate. A pagarne le conseguenze sono le persone, le famiglie, che si trovano costrette a rinunciare alle cure o a rischiare un progressivo impoverimento. Talvolta, per ricevere una prestazione può passare più di un anno, e questo porta all'aggravarsi della situazione di salute delle persone e alla cronicizzazione delle patologie. Privatamente, però, prenotazioni e prestazioni si ottengono da un giorno all'altro. Si tratta di una grave lesione dei diritti umani, di una discriminazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie: vivere in una famiglia con una persona con disabilità o anziana non autosufficiente è considerato tra i principali motivi di impoverimento assoluto per gli italiani. La mancata attuazione delle cure è preoccupante anche in prospettiva: se questo sistema non funziona per i LEA, come potrà funzionare per i Livelli essenziali delle prestazioni e sociali (LEP e LEPS), che coinvolgono anche gli Ambiti Territoriali Sociali locali? A differenza dei LEA, i LEP e i LEPS sono stati definiti dalla legge di

bilancio del 2022 nell'ambito del Piano nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) e ora bisognerà attendere i decreti attuativi per la loro piena operatività. Poiché oggi ogni livello agisce in maniera autonoma, l'auspicio è che il livello sanitario e quello sociale finiscano per integrarsi e compenetrarsi, perché solo così sarà possibile garantire ai cittadini un sistema integrato di servizi, omogeneo su tutto il territorio. Il movimento che fa riferimento al Terzo Settore italiano è da sempre impegnato su queste tematiche. Ed è un Terzo Settore che oggi surroga e si sostituisce agli enti pubblici e allo Stato, per evitare che i cittadini siano abbandonati a loro stessi. Noi vogliamo che questa situazione sia superata e che il Terzo Settore diventi co-responsabile della progettazione di servizi, nella strutturazione dei livelli essenziali e nella loro attuazione. Il ruolo del Terzo Settore può rappresentare la chiave di volta, a patto che ognuno faccia la propria parte: Stato, Regioni, Aziende Sanitarie, in modo proattivo e sinergico. Perché non basta un colpo di penna o una risorsa in più per garantire diritti, cittadinanza, qualità di vita, inclusione sociale, è necessario attivare un welfare generativo e di comunità.



ROBERTO SPEZIALE
è Presidente nazionale ANFFAS
e coordinatore della Consulta Welfare
del Forum Terzo Settore.

Circondata dagli affetti

UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE

LA STORIA DI MONICA. FINALE DI STAGIONE

RIASSUNTO DELLE PUNTATE
PRECEDENTI: MONICA
È UNA DONNA CON LA SM,
MA LA SUA VITA È TUTTA
UN'ALTRA STORIA.
IN QUESTE PAGINE LEGGERETE
L'ULTIMO EPISODIO (SPOILER:
A LIETO FINE) DI UN VIAGGIO
ALL'INTERNO DI UN CERCHIO,
DI AFFETTI E DI RELAZIONI,
CHE NON HA MAI PERSO
IL SUO CENTRO



I legami di una persona che convive con la sclerosi multipla sono gli ingranaggi di un meccanismo che lavora costantemente per raggiungere un obiettivo condiviso. Se chiedessimo a Monica «come vedi la tua famiglia?», lei è così che risponderebbe senza pensarci due volte. La consapevolezza della patologia passa infatti dall'incognita delle difficoltà quotidiane che, in maniera più o meno incisiva, si riflettono nell'approccio alla vita di tutti i giorni. Ma gli affetti e le relazioni personali possono costituire

la somma degli elementi fondamentali che rendono marginale la malattia. Sotto questo punto di vista, Monica ci racconta in che modo la cifra dei sentimenti sia dalla sua parte. «La mia famiglia è come se fosse una macchina che lavora per me. Mia madre snellisce gli incerti legati alle tempistiche del Piano Terapeutico, è lei che va a ritirare il Tecfidera – farmaco che assumo per via orale due volte al giorno – presso la farmacia territoriale. Mio padre è la roccia che dispensa forza e ironia, con i suoi 'vabbè' che sono minimizzanti e incoraggianti al tempo

stesso. Mio fratello è il 'fifone', nel senso positivo del termine, di casa, che si agita per qualsiasi cosa al contrario di me. E questo non è un aspetto negativo, anzi, rafforza l'importanza del suo ruolo: se volessi lanciarmi in un qualcosa di nuovo, lui troverebbe un

paracadute come soluzione». Un incarico non da poco, quello di alleggerire i mancamenti, perché in fondo, parafrasando una nota canzone, le vertigini non sempre rappresentano la paura di cadere: ogni tanto favoriscono anche la voglia di volare.



Mia madre snellisce gli incerti

legati alle tempistiche del Piano Terapeutico

Mio padre è la roccia che dispensa forza e ironia

'SFANGARE' LA SCLEROSI MULTIPLA

Festeggio ogni anno l'8 febbraio, data in cui ho ricevuto la diagnosi, regalandomi un pomeriggio tutto per me. Ho la fortuna di abitare in una città bellissima come Roma ed è magnifico perdersi per le sue strade, le librerie e i piccoli vicoli, assaporando la bellezza di un tramonto sul Lungotevere o sul Pantheon. È un rituale liberatorio in cui spengo il telefono per qualche ora, un modo per pronunciare a voce bassa ma urlando di gioia dentro me stessa: «Anche quest'anno è stato sfangato!». Poi mi guardo indietro e mi chiedo se ho avuto delle giornate in cui sono stata così male da non riuscire a fare niente. La risposta è sì, ma ormai sono diventata brava nel trasformare le giornate no in giornate nì!

L'otto ogni anno. Storia di un anniversario

Il momento in cui si riceve la diagnosi è un'esperienza che il tempo non cancella. Si tratta di un evento che fa parte della propria identità come una sorta di anniversario in cui riemergono le sensazioni (lontane nel tempo eppure vicine e nitide nei ricordi) associate alla scoperta della malattia. Se alcuni pazienti sono in grado di gestire i timori correlati al ritorno dei sintomi, per altri la paura che la SM si ripresenti è frequente, i pensieri sono intrusivi, ogni malessere viene interpretato come un sintomo della cosiddetta 'recidiva': si è convinti che - indipendentemente dall'esito degli esami, delle risonanze magnetiche, delle visite neurologiche - la malattia peggiorerà o è già peggiorata senza che lo si sappia. Ogni persona con SM ha un suo personalissimo metodo per 'affrontare' il proprio anniversario e, nell'agenda di Monica, la fatidica data è l'8 febbraio 2015. Una celebrazione che diventa una spinta in più nei periodi in cui la stanchezza costringe il corpo a fare un passo in meno.

Mio fratello è il 'fifone', nel senso positivo del termine:

se volessi lanciarmi in un qualcosa di nuovo,

lui troverebbe un paracadute come soluzione



Appuntamento quotidiano con...
... i miei nonni

Nella scorsa puntata abbiamo parlato dei miei genitori, oggi è la volta dei miei nonni, visto che sono i miei dirimpettai! Ho la fortuna di averli come vicini di casa e mia nonna ha ormai acquisito il monopolio delle mie abitudini alimentari: scherzi a parte, non passa giorno che non mi faccia trovare un piatto pronto quando torno dal lavoro. E a me piace tantissimo assecondarla in questa sua esternazione di affetto culinario, anche perché le sue portate sono squisite e mi lascia persino i biglietti con le indicazioni per scaldare le pietanze che lei prepara. Il suo cavallo di battaglia sono i ravioli con ricotta e tartufo, che ovviamente predispone scrivendomi le dosi e le modalità di preparazione.

Fra le vite al centro di altre vite c'è la mia migliore amica. E qui occorre fare un po' di attenzione perché è un legame davvero particolare (ma è soprattutto un incrocio di affetti meraviglioso): la mia migliore amica è mia cognata, nel senso che lei è la moglie del fratello del mio compagno. Suona un po' contorto, vero? Provo a tirare le fila in un altro modo: ci conosciamo fin dai tempi del liceo e lei ha conosciuto suo marito grazie a me, dal momento che quest'ultimo è uno dei miei migliori amici, ma è anche il fratello di Andrea, ossia la persona con la quale convivo da sei anni e che è stato al mio fianco durante i terribili momenti legati alla diagnosi di SM.



... la mia migliore amica

Rispettare reciprocamente i propri spazi non dico che sia il segreto di un rapporto perfetto, ma sicuramente è un passo importante

Scleropedia Il dizionario della SM



Parestesia s. f. [comp. di para- e -estesia]

Parestesia è l'incontro (o lo scontro) tra due parole di origine greca: para ed estesia. Para è una preposizione che significa accanto, oltre, al di là di un qualcosa. Estesia trae origine da un verbo, aistainomai, che significa sentire, con riferimento alla sensazione e alla sensibilità. Il gioco delle combinazioni è un esercizio affascinante: sentire accanto, sentire oltre, provare una sensazione che va al di là di un qualcosa.

La parestesia è un sintomo invisibile della SM e la gamma delle sensazioni è vastissima: tattile (es.: non sentire, o sentire troppo, il peso di un oggetto), termica (percepire calore sotto un getto di acqua fredda o viceversa), dolorifica (provare dolore per un gesto semplice, come chiudere e aprire la mano), esperienziale (prendere un telefono che vibra e avvertire vibrazioni quando il telefono non suona più).

SPIEGARSI SEMPRE, MENTIRE MAI. COLMARE I VUOTI

La debolezza non è un capriccio. Un concetto che Monica ha sottolineato nella scorsa puntata di questa rubrica: non è insolito che, a causa di un malessere improvviso, si sia costretti a rinunciare a un impegno. Può essere una cena con gli amici o una serata romantica: la programmazione a lungo termine è un bene che la sclerosi multipla ogni tanto requisisce. Per tale motivo, Monica ha stabilito alcuni criteri per trovare un equilibrio con Andrea, il suo compagno: «Andrea è il complice delle mie assenze. Mi capita a volte di declinare qualche appuntamento con gli amici, una situazione in cui non mancano le battute al vetriolo da parte di chi non sa leggere le situazioni: 'Evidentemente Monica non ha voglia di venire'. È questa la frase che Andrea sente ripetersi spesso, prima di fornire una risposta in mia difesa: 'Ma cosa credi? Che Monica preferisca chiudersi in casa anziché venire qui a divertirsi?'. Adoro questo suo modo di essermi complice, anche se preferisco la parola 'alleato'. La complicità sottintende dissimulazione, mentre io non devo nascondere nulla: stare male non è un errore».

PORTAMI CON TE IN QUESTO VIAGGIO, ANCHE SE OGNI TANTO TORNO A CASA. RISPETTARE GLI SPAZI

Per entrare nella vita di una persona con SM bisogna conoscere il giusto giro di chiave nella toppa un po' sformata di una porta. Ma anche capire quando quella porta deve restare chiusa. La mancata conoscenza di un bisogno può diventare una mancanza di rispetto degli spazi. E Monica non ha dubbi nell'identificare quale sia il verso giusto da seguire durante la convivenza: «Rispettare reciprocamente i propri spazi non dico che sia il segreto di un rapporto perfetto, ma sicuramente è un passo importante. Condividiamo tante passioni, ma bisogna trovare una distanza anche nella condivisione. Per esempio, a me e Andrea piace andare in montagna, sulle piste da sci, con la differenza che lui è uno sciatore provetto e io ogni tanto devo tirare il fiato. Questo non significa che io debba impedirgli di coltivare la sua passione in maniera più agonistica. Non è di certo un problema, dunque, se a volte resto a casa mentre Andrea va a sciare. Come del resto avviene il contrario, quando sento il bisogno di uscire da sola».

PIANETI A COLORI CHE SI INCONTRANO OGNI GIORNO. COMPENSARE LA SFORTUNA

Essere il centro attorno al quale ruota un pianeta colmo di affetti è un patrimonio dal valore inestimabile. È per questa ragione che Monica intercetta i propri satelliti con un sentimento di profonda gratitudine: «Mi reputo una donna fortunata. Abitiamo tutti nella stessa palazzina, anche se in abitazioni differenti: io e il mio compagno stiamo in un appartamento, i miei genitori in un altro, allo stesso modo i miei nonni, e persino mio fratello condivide un alloggio con mio cugino; tutti nel medesimo condominio ma dislocati su piani diversi. Sembra una scena da film, ma è tutto vero e ne sono profondamente felice. In fondo, da qualche parte doveva pur esserci una compensazione alla sfortuna di avere ricevuto la sclerosi multipla. E quale migliore contropartita se non quella di essere circondata dai propri affetti?». Un film che a Monica ha riservato il lieto fine dopo averle dispensato una serie di prove molto dure da superare, con i titoli di coda che, in mezzo alle preoccupazioni in bianco e nero di una risonanza magnetica, ci ricordano che un po' di colore non guasta mai.



La mia femminilità in punta di piedi

Se c'è una cosa alla quale non rinuncio sono i tacchi. Portare un bel paio di décolleté significa sentirmi donna.

E sono sicura che le persone con SM che leggeranno le mie parole abbozzeranno un sorriso di complicità, visti i problemi di equilibrio precario che nelle lunghe giornate rendono claudicante la camminata. Ma ai tacchi proprio non ci rinuncio, a costo di farmi prendere sottobraccio per non cadere a terra. Che poi è una cosa un po' strana, a volte noi donne con SM rivendichiamo i nostri diritti (a proposito: complimenti ad AISM per l'iniziativa della Rete Red), altre ancora tendiamo inconsapevolmente a non fare rivelazioni per paura di rinunciare a un pezzetto di femminilità: un po' di tempo fa, durante una cena mi è successo di non riuscire a tagliare una pizza perché avevo parestesie alle mani. Un mio collega pensava che fossi a dieta, poi ho spiegato il problema. Ecco, è questo che intendo: rivelare non significa rinunciare.

Fine. Nel prossimo numero vi racconteremo un'altra storia al centro di altre storie.



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
ASSOCIAZIONE
ITALIANA

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA



LEA, LEP e PDTA: cosa significa 'essenziale'?

inchiesta
LA MIA AGENDA

Era il 18 marzo 2017 quando venne pubblicato in Gazzetta Ufficiale il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri con i nuovi Livelli essenziali di assistenza (LEA), a sostituzione integrale del DPCM 29 novembre 2001 con cui i LEA erano stati definiti ufficialmente per la prima volta. Ciò non toglie che le Regioni possano garantire servizi e prestazioni ulteriori rispetto a quelle incluse nei LEA, utilizzando risorse proprie. A garanzia di tutto questo sistema, sullo scacchiere si muovono altre due pedine: la Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA e il Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei LEA, cui è affidato il compito di verificare anche la congruità tra le prestazioni da erogare e le risorse messe a disposizione dal SSN. Fin qui tutto bene? Più o meno. Perché per l'entrata in vigore dei nuovi LEA è necessario

un Decreto che ne aggiorni le tariffe: dopo anni di attesa, nel corso del 2022 sono state due le versioni proposte dal Governo alla Conferenza Stato Regioni – cui spetta la decisione ultima –, entrambe bocciate. L'attesa per il nuovo Nomenclatore che permetterebbe di rimettere al passo con i tempi i vecchi tariffari fermi al 1996 per la specialistica e al 1999 per la protesica, dunque, ancora non è finita. Il motivo di questo 'niet' ripetuto? Difficile dirlo con certezza, sta di fatto che il voto positivo unanime della Conferenza non è arrivato, conseguenza senza tema di smentita (anche) dell'indisponibilità delle Regioni ad accollarsi ulteriori costi in una fase già molto complicata per i loro bilanci. Una situazione di stallo che non giova a nessuno, tanto meno alla sanità italiana, già caratterizzata da un'estrema eterogeneità, come rilevato lo scorso dicembre dalla

DA 6 ANNI SI ATTENDE L'AGGIORNAMENTO DEL NOMENCLATORE TARIFFARIO, FERMO AL 1996. UNO STALLO CHE NON FA CHE AMPLIFICARE LA DISTANZA TRA UN'ITALIA DI SERIE A E UNA DI SERIE B

Fondazione Gimbe che, nelle sue 'pagelle' alla sanità italiana, ha ravvisato problemi strutturali: «Senza una nuova stagione di collaborazione tra Governo e Regioni e un radicale cambio di rotta per monitorare l'erogazione dei LEA – ha spiegato Nino Cartabellotta, presidente della Fondazione – disuguaglianze regionali e mobilità sanitaria continueranno a farla da padrone e il CAP di residenza delle persone condizionerà il diritto alla tutela della salute». Una situazione che stride con i principi di equità e universalismo del Servizio Sanitario Nazionale, tornata alla ribalta nei giorni della discussione sulla riforma dell'autonomia differenziata,

del 'regionalismo asimmetrico', come viene definito nella relazione di accompagnamento alla proposta di riforma. Sarà la svolta che permetterà a tutta la sanità italiana di risalire la china – soprattutto alle regioni centro meridionali, che nei report Gimbe figurano sempre in fondo alle classifiche – o sarà il colpo di grazia che cristallizzerà questa condizione di fortissime disuguaglianze? In particolare, nel rapporto del Governo in carica «L'autonomia differenziata delle regioni a statuto ordinario» vengono citati i LEP, i Livelli essenziali di prestazione: da più parti, infatti, è salito l'appello a definire meccanismi standard

©aism

che ne assicurino il conseguimento in tutta Italia. Sebbene i LEP siano previsti dalla Costituzione (dal 2001, nella versione riformata dell'art. 117), al netto di quelli già impliciti nelle normative vigenti, sono ancora molti i settori in cui devono essere definiti, dai servizi sociali al trasporto locale. «Al di là delle intese tra le Istituzioni, al di là delle autonomie, c'è un nucleo di prestazioni che va garantito e protetto, non comprimibile, non derogabile, non prorogabile: non si tratta solo di salute, ma anche di diritti civili e sociali – spiega Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM –. È la base sia della nostra Carta dei Diritti delle persone con SM sia dell'Agenda della SM, dove chiariamo quali sono, per noi, i livelli essenziali. Ma attenzione: la definizione non è sufficiente. Serve affiancare finanziamenti adeguati». Il riferimento di Bandiera è ai LIVEAS, i Livelli essenziali concernenti

le prestazioni degli utenti dei servizi sociali, che ha fatto ingresso nella materia dell'assistenza sociale con la legge n. 328 dell'8 novembre 2000, la Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

Ma la domanda, allora come oggi, è una sola: cosa significa 'essenziale'? Significa qualcosa di indispensabile a soddisfare un determinato bisogno sociale o significa minimo, di base, compatibilmente con le risorse finanziarie? Purtroppo la risposta non è mai stata univoca, e da allora si discute su quali siano le prestazioni – sanitarie e/o sociali – essenziali, dando vita, di fatto, a uno stallo. «Per noi – continua Bandiera – 'essenziale' ha un significato profondo. Non parliamo di meri standard di servizio, non parliamo di procedure, non parliamo del 'come': parliamo del 'cosa', di diritti da assicurare a tutti i cittadini. Penso alle nostre battaglie degli ultimi anni, tutte condotte per un obiettivo, secondo noi, essenziale: la legge delega sulla non autosufficienza delle persone anziane; le linee guida in materia di collocamento mirato delle persone con disabilità, liberate dopo 5 anni di faticosa gestazione; la legge delega sulla disabilità che vede nel progetto di vita un diritto esigibile, sebbene ancora manchino i decreti attuativi. Battaglie quotidiane volte a rendere oggettivi ed estendibili percorsi metodologici, in nome dell'equità». Il quadro, insomma, è in chiaroscuro. Il monitoraggio dell'erogazione dei LEA viene effettuato dal Ministero della Salute (tramite il Comitato LEA) per verificare che tutti i cittadini italiani ricevano le cure e le prestazioni rientranti nei LEA, secondo le dimensioni dell'equità,

©aism



Parità di diritti in tutte le Regioni

«Il nostro percorso – afferma Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM – per poter parlare di diritti esigibili in tutte le Regioni continua per arrivare a definire e far deliberare il PDTA regionale strettamente correlato, da una parte con il modello di PDTA definito e diffuso dal gruppo di lavoro – cui l'Associazione ha partecipato, presso AGENAS, l'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali –, dall'altra il PDTA in ogni realtà regionale deve tenere conto delle realtà assistenziali organizzative specifiche dandosi progressivamente degli obiettivi di miglioramento per arrivare a dare le migliori

risposte alle persone con sclerosi multipla. La nostra attività di advocacy è diretta anche a far condividere alle regioni, tramite noi, le migliori prassi, affinché non ci siano disuguaglianze territoriali nelle risposte. Per quanto riguarda il tema Neuromielite Ottica abbiamo indicato alle Regioni l'assoluta necessità di definire la Rete dei Centri clinici sclerosi multipla come rete di riferimento per la prescrizione e somministrazione dei nuovi farmaci specifici. I neurologi sono infatti, da sempre, gli specialisti di riferimento per queste patologie».

Al di là delle intese tra le Istituzioni, al di là delle autonomie, c'è un nucleo

di prestazioni che va garantito e protetto, non comprimibile, non derogabile,

non prorogabile: non si tratta solo di salute, ma anche di diritti civili

dell'efficacia e dell'appropriatezza. Dal 2020 è redatto dal Nuovo Sistema di Garanzia. Ma sono poche le Regioni che raggiungono risultati anche solo appena sufficienti, tra dati mancanti, bilanci negativi, una sanità obsoleta e una ripartizione poco trasparente dei fondi, forse da rivedere non solo in base all'offerta – avvalorando, di conseguenza, le disparità tra regione e regione –, ma anche in base alla domanda. Ed è in questo contesto eterogeneo che affondano le radici le due bocciature del nuovo Nomenclatore da parte della Conferenza Stato Regioni, come spiega Antonio Gaudio, Capo della segreteria tecnica del ministro della Salute durante il mandato di Roberto Speranza e per dieci anni (fino a marzo 2021) segretario generale di Cittadinanzattiva: «La mancata approvazione del nomenclatore delle tariffe ambulatoriali non consente di coprire nei livelli essenziali di assistenza, cioè con spesa pubblica, prestazioni chiave come la Procreazione Medicalmente assistita e/o l'allargamento degli screening neonatali estesi – sottolinea -. Nel corso del nostro mandato abbiamo lavorato duramente per farlo approvare, ma non è stato sufficiente. I fondi, 380 milioni, erano già stati erogati alle Regioni dal 2017, sebbene ancora il Nomenclatore non avesse visto la luce. Quando, nel 2022, ne abbiamo chiesto conto in occasione delle due proposte in Conferenza Stato Regioni, ci è stato risposto che, nel mentre, si era posto un problema di costi e di mancanza di coperture, ragion per cui non era possibile accettare la nostra proposta. È vero che nel mentre la sanità ha affrontato una pandemia, ma i fondi che avevamo erogato in precedenza erano legati all'aggiornamento dei LEA, non ad altro. Anche perché, per il Covid, lo Stato ha messo a disposizione delle Regioni contributi straordinari. Il risultato è che tutto è bloccato: i LEA, aggiornati al 2017, dovrebbero essere nuovamente aggiornati. Ma nuove prestazioni non possono essere inserite perché quelle vecchie non sono ancora state sdoganate. Una beffa». Come uscire, allora da questa empassa? «Dal 2017 sono passati governi di tanti colori e nulla si è mosso: questo significa che non è solo un problema politico o di impegno, ma di modalità di funzionamento, di governance strutturata. È indispensabile identificare un nuovo metodo di aggiornamento, perché il mondo non aspetta la burocrazia. Quante cose sono successe negli ultimi 5 anni? Quante cose possiamo fare che prima non potevamo nemmeno immaginare? Quanti vantaggi potremmo garantire

ai cittadini? Invece nulla, siamo fermi al via, e i cittadini continuano a essere divisi tra cittadini di serie A e cittadini di serie B».

ASSISTENZA VS INTEGRAZIONE

«Abbiamo LEA fissati per legge di cui non possiamo godere, abbiamo diritti che dovrebbero essere esigibili ma non lo sono. Siamo indietro di 6 anni, abbiamo al palo decine di prestazioni. Ci sono patologie che, non avendo una specifica terapia, possono vedere alleviati i loro sintomi solo con creme emollienti, integratori, alcuni farmaci di fascia C. Alcune Regioni li rimborsano o li mettono in esenzione specifica come extra-LEA; altre, in piano di rientro, non possono farlo, lasciando quindi il costo a carico del cittadino». Annalisa Scopinaro, Presidente di Uniamo – Federazione italiana malattie rare non ha dubbi: «Se non vogliamo parlare di diseguità tra cittadini, almeno parliamo di disparità, magari non volute ma di certo concrete. La gestione di LEP e LIVEAS è selvaggia, con ogni Comune che decide autonomamente su cosa stanziare fondi: trasporto scolastico? Educatore a scuola? Educatore a casa? È per questo che aspettiamo in grazia una definizione di questi livelli che sia uguale per tutti. Perché se è vero che i bisogni sono variegati, avere una garanzia come minimo comune denominatore significherebbe già qualcosa». L'appello di Scopinaro alle istituzioni è per identificare un meccanismo di aggiornamento dei LEA più immediato e rapido, per poi approvare i LIVEAS (detti anche LEPS) in discussione da anni: «Avere livelli garantiti significa avere più possibilità per una vita vera: l'assistenza sociale, in tanti casi, può e deve essere trasformata in un supporto che aiuta la persona a realizzarsi pienamente. Rendiamo attivo chi può farcela, riconosciamogli una dignità. È la modalità assistenziale che si scontra con la modalità integrativa: lavoriamo insieme per far prevalere quest'ultima».

UNA PRESA IN CARICO A TUTTO TONDO PER I CRONICI

«Essenziale, per me, non significa importante, ma base – chiarisce Tommaso Manacorda, ricercatore AISM -. Infatti non tutto può essere inserito nei LEA, che possiamo considerare una sorta di cassetta degli attrezzi, un punto di partenza. Poi c'è il resto, che va oltre la presa in carico standard e diventa una presa in carico umanizzata». Un ragionamento dalle radici storiche: i sistemi sanitari, quello inglese prima (1948), quello italiano poi (1978), nacquero



©aism

per curare persone sane che si erano ammalate ma che, dopo il ricovero in ospedale, rientravano nella società sane come prima. «Questo sistema, sul lungo periodo, ha permesso all'aspettativa di vita di allungarsi sempre più. Oggi ci sono molti più anziani e molti più fragili, i bisogni sanitari sono cambiati: chi va in ospedale è una persona malata spesso con più patologie che, dopo essersi curata per una di esse, torna comunque a casa con una cronicità acquisita. Un sistema sanitario progettato per prestazioni acute – come è il nostro – è ormai obsoleto, perché finisce per trascurare completamente le persone. Chi ha una patologia cronica come la SM non può essere trattato da 10 specialisti che indagano ognuno una ricaduta specifica, non può tornare ogni mese dal neurologo e raccontare tutto da capo, come se il problema neurologico potesse essere risolto da una o più sedute. I cronici non sono una stringa di episodi, al contrario hanno bisogno di una presa in carico costante e a tutto tondo. A questo proposito, anche in Italia nell'ambito della SM si stanno diffondendo i PDTA».

PDTA, UNO STRUMENTO DI UMANIZZAZIONE DELLA CURA

Il PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) è uno strumento utilizzato per definire e coordinare uniformemente gli aspetti clinici e assistenziali che riguardano la gestione di una specifica patologia. È il disegno dettagliato del percorso che la persona affronta per arrivare alla diagnosi e che prosegue per tutto il decorso della malattia sia da un punto di vista sanitario sia sociale. Oltre a delineare strumenti e metodi per affrontare i diversi aspetti di una specifica malattia, il PDTA tiene conto anche delle differenze individuali e dei molteplici contesti. «Il PDTA – spiega Manacorda – è una guida che permette la costruzione di una rete di servizi attorno alla persona. Attenzione: i PDTA non sono adempimenti formali, non sono richiesti da nessuno a nessuno. Si tratta di raccomandazioni ministeriali, di atti di indirizzo. Ma, se realizzati – e se non rimangono un documento formale privo di

sostanza –, segnano la svolta verso una presa in carico veramente umanizzata». A oggi, 14 Regioni su 20 hanno approvato PDTA regionali, tutti diversi tra loro, alcuni molto generali perché poi, di fatto, i servizi vengono erogati dalle Aziende sanitarie. «Quelli che riusciamo a monitorare meglio – continua Manacorda – sono i PDTA aziendali o interaziendali che declinano concretamente il PDTA regionale nel contesto organizzativo dei singoli servizi, come le ASL o i centri clinici/ospedalieri locali, rendendo quindi effettivamente operativo il percorso di presa in carico per le persone». La valutazione e il monitoraggio, parlando di PDTA, sono cruciali, perché un Percorso ha senso solo se risponde effettivamente e adeguatamente ai bisogni dei pazienti. Per questo AISM sottopone, periodicamente, questionari a pazienti e aziende: «Non ci sono scale, al momento, per la misurazione della soddisfazione delle persone, ma la sfida è trovare comunque strumenti validi. Noi come Associazione stiamo costruendo una strada con l'obiettivo, in futuro, di lasciarla alle Aziende Sanitarie».

IL RUOLO DEL PNRR

Può il PNRR essere la leva in grado di scardinare le tante resistenze e di 'liberare' nuovi LEA e Nomenclatore? «Certo il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza può essere un driver importante – conclude Bandiera –, ma da solo non è sufficiente. Per la Linea di missione 6 sono stati stanziati 18-20 milioni, una percentuale rilevante ma non così impattante rispetto alla spesa media annuale. Perciò ben venga il PNRR per promuovere uno slancio iniziale – anche per le tempistiche e le modalità che non possono essere eluse – poi però bisogna sganciarsi. La programmazione deve andare oltre il Piano nazionale di ripresa e resilienza – che si ferma al 2027 – e immaginare un futuro strategico molto più in là». Come? Lavorando sull'empowerment delle persone che devono diventare protagoniste dei propri LEA imparando a conoscerli e a riconoscere le situazioni di discriminazioni, mobilitandosi per l'advocacy personale, valutando ogni giorno l'effettività delle risposte ai propri bisogni.

dossier 2|2023

Tutte le facce del dolore e gli interventi per lenirlo

A CURA DI GIUSEPPE GAZZOLA E GRAZIA ROCCA



©agf foto

**IL DOLORE NOCICETTIVO E LA SOFFERENZA:
UNA SPIACEVOLE ESPERIENZA SENSORIALE ED EMOTIVA**

LETTERA AD AISM

«Ci sono giorni in cui il dolore mi distrugge. Il bruciore costante è il mio dolore più forte. Lo sento ovunque, è come se avessi un'ustione in tutto il corpo. D'inverno il vestito mi brucia addosso, vorrei non averlo. D'estate mi brucia il calore. Nessuno dei farmaci contro il dolore neuropatico, per me, è efficace. Solo il giorno del matrimonio, per viverlo al massimo, ho usato un oppioide che mi ha prescritto un ortopedico. Per qualche ora ho avuto l'illusione di essere tornata la Sally che ero prima della sclerosi multipla. Ma quell'illusione dura poche ore, poi svanisce. Alla fine, preferisco convivere con il dolore. Quella è la mia vita, questa sono io».

(SALLY, 30 ANNI)

Vivere e capire il dolore

Chi non l'ha provato non sa cosa significhi: per le persone con SM il dolore è una compagnia prepotente, spesso insopportabile. E tocca quasi tutti: secondo le varie casistiche pubblicate, nella popolazione con SM il dolore ha una prevalenza che varia dal 29 all'86% [1]. Come si può aiutare allora una persona con SM ad affrontare un dolore che cambia la vita? Come si capisce quale tipo di dolore sta affrontando? È la sclerosi multipla che amplifica il senso di dolore o determina una presenza maggiore di un certo tipo di dolore rispetto alle altre persone o è piuttosto il dolore a provocare un peggioramento della SM? Ne abbiamo parlato con il professor Diego Centonze, il professor Claudio Solaro, la dottoressa Alessandra Tongiorgi e la dottoressa Valeria Bergamaschi.

Secondo l'Associazione Internazionale

per lo Studio del Dolore (IASP) il dolore è **'un'esperienza**

sensoriale ed emotiva spiacevole, associata

a un effettivo o potenziale danno tissutale

o descritta come tale'

Come spiega il dottor Solaro, «tutti, persone con e senza sclerosi multipla, proviamo questo tipo di dolore quando una parte del nostro corpo, un punto della cute, un'articolazione, un osso viene a contatto con uno stimolo dannoso o pericoloso, come una lesione, un pugno, l'esposizione a un calore eccessivo. Lo stimolo doloroso può venire anche da un organo interno, dal fegato, dal cuore. Quegli stimoli viaggiano rapidamente fino al cervello, che interpreta

immediatamente la percezione come esperienza sensoriale dolorosa». La scienza parla al riguardo di dolore nocicettivo, dal verbo latino *noceo* (nuocere) e dal sostantivo *receptio*, ricezione. Il dolore di tipo nocicettivo, nelle sue diverse forme, è di tipo finalistico: percepire la fonte ipotetica di danno che viene dall'esterno ci spinge a starne lontani. I dolori di questo tipo possono essere associati a neurite ottica, spasmi tonici dolorosi, lombalgia e cefalea[2].

IL DOLORE NEUROPATICO

«Esiste un secondo tipo di dolore completamente diverso – spiega ancora Solaro –: viene definito 'dolore neuropatico' ed è la conseguenza di un danno a carico di nervi, midollo e cervello, strutture adibite alla conduzione del dolore». Il dolore neuropatico centrale – aggiunge Centonze – «consegue a una demielinizzazione e a un danno centrale di una delle vie delle sensibilità o di una via connessa. La demielinizzazione causa

in particolare una perdita di isolamento di ciascuno degli assoni colpiti rispetto a quelli vicini. Per questo ci possono essere fenomeni di trasmissione efastica, cioè di influenzamento di assoni demielinizzati vicini, che non sono più isolati dalla mielina lungo il fascio sensitivo: da questo fenomeno di trasmissione efastica può insorgere dolore».

UN DOLORE CON TANTE FORME

Il dolore neuropatico può presentarsi in forme diverse: a volte come una sensazione dolorosa intermittente, bruciante come il fuoco, lancinante. Ma può essere anche profondo, sordo e continuo: in questi casi viene definito *ongoing neuropathic pain* e può essere associato a sensazioni come



©science photo library RF/agf

l'iperestesia (eccessivo aumento della sensibilità a stimoli tattili, termici e dolorifici), l'allodinia (dolore dovuto a uno stimolo di per sé innocuo) e l'iperpatia (risposta esagerata e particolarmente spiacevole al dolore).

Nella SM la prevalenza di questo tipo di dolore neuropatico varia dal 12 al 28%. È correlato a lesioni lungo le vie spino-talamo-corticali, che veicolano le informazioni relative a stimoli dolorosi, con conseguente alterazione nei meccanismi di regolazione della percezione del dolore. Nella SM il dolore neuropatico può presentarsi anche come nevralgia del trigemino: si ipotizza che alla base vi sia una placca demielinizzata nella zona di ingresso nel sistema nervoso centrale della radice del nervo trigemino. È localizzato al volto con limite alla mandibola e alla

porzione posteriore del capo ma anche all'interno della guancia e alle gengive^[3]. Secondo la letteratura scientifica – aggiunge Solaro – «il dolore neuropatico aumenta con l'avanzare dell'età e soprattutto con il peggioramento della disabilità, che implica un maggiore danno al sistema nervoso e anche alle fibre sensitive».

Mentre il dolore nocicettivo quasi sempre si localizza in un punto specifico del corpo e per questo è più facile da identificare, il dolore neuropatico spesso è generalizzato, più difficile da localizzare: viene da una sensazione dolorosa che si genera spontaneamente da una struttura nervosa danneggiata ma non è correlata a un potenziale danno da cui allontanarsi o tutelarsi.

«Molto spesso – racconta Solaro – le persone ne parlano con modalità

analogiche. C'è chi dice che sente come un colpo di pugnale, chi racconta di percepire una specie formicolio persistente e fastidioso, un senso di bruciore, chi si sente come se

avesse una gamba fasciata, un fuoco sotto un piede, un cane che morde un polpaccio». Per diagnosticare correttamente e trattare efficacemente il dolore neuropatico, il professionista socio-sanitario deve dunque ascoltare attentamente il racconto della persona. E la persona deve essere in grado di spiegare bene la propria percezione. Serve un'alleanza piena tra medico e paziente – conclude Centonze – per distinguere accuratamente i vari tipi di dolore, «perché i trattamenti sono diversi e sarebbe inutile trattare la persona con un farmaco che non abbia efficacia su quel tipo di dolore specifico».



Diego Centonze

professore Ordinario di Neurologia presso l'Università di Roma Tor Vergata, dove guida anche un laboratorio di ricerca scientifica, è Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Neurologia e della Stroke Unit presso l'IRCCS Neuromed di Pozzilli (Isernia).

Claudio Solaro

professore a contratto di metodologia della ricerca clinica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma; già Direttore dal 2017 a febbraio 2023 del Centro di recupero e rieducazione funzionale Monsignor Luigi Novarese di Moncrivello (Vercelli), dal 13 marzo Direttore della Struttura Complessa di Neurologia - Ente Ospedaliero Ospedali Galliera (Genova).

Valeria Bergamaschi

medico fisiatra, specialista in Medicina Fisica e Riabilitazione, Servizio Riabilitazione AISM Liguria di Genova.

Alessandra Tongiorgi

psicologa a Pisa, è specializzata in psicologia clinica ospedaliera, con particolare attenzione alla malattia cronica.

L'esercizio fisico ha un effetto analgesico attraverso

la produzione e il rilascio di endocannabinoidi

NON C'È UN DOLORE CHIAMATO SCLEROSI MULTIPLA, MA IL DOLORE DELLA PERSONA CON SM VA TRATTATO

«Non c'è un dolore tipico della sclerosi multipla – afferma Claudio Solaro -. Anche nelle persone con SM c'è una percentuale di soggetti che ha un dolore nocicettivo e un'altra percentuale che ha dolore neuropatico. Nessuno dei due tipi di dolore esiste solo per le persone con SM, ma il dolore di ogni persona con SM va trattato per quello che è».

TRATTARE IL DOLORE NOCICETTIVO

Il sintomo dolore, con le sue diverse manifestazioni – spiega Valeria Bergamaschi –, «fa peggiorare drasticamente la qualità di vita, nel modo con cui ci si muove, quello con cui si mangia e anche la qualità del sonno. E allora bisogna intervenire, anche perché il dolore spesso può a sua volta amplificare l'evoluzione di aspetti cruciali della patologia. Per capire bene come fare, nel Centro di Genova abbiamo aperto un 'ambulatorio del dolore'. Il dolore articolare e il mal di schiena sono più frequenti nelle persone con SM rispetto a soggetti di pari età senza SM. Ma possono essere trattati, spiega

Solaro, utilizzando «gli stessi farmaci dati alla popolazione generale, dalla tachipirina a farmaci analgesici più potenti. Occuparsi del dolore nocicettivo non è per nulla una cosa di poco conto». Anche la riabilitazione è un presidio fondamentale per la gestione del dolore. La fisioterapia può migliorare l'alterazione posturale, che genera contrazione dei muscoli paravertebrali con conseguente dolore, da ernia, dolore lombare, cervicale. Più in generale l'esercizio fisico, anche l'esercizio fisico adattato soprattutto nei pazienti più compromessi da un punto di vista motorio, ha un effetto analgesico attraverso la produzione e il rilascio di endorfine e serotonina.

TRATTARE IL DOLORE NEUROPATICO: FARMACI ANTIEPILETTICI

Intervenire con efficacia sul dolore neuropatico è una sfida impegnativa perché, come spiega Diego Centonze «i trial clinici sui trattamenti vengono condotti quasi esclusivamente su condizioni cliniche originate dal sistema nervoso periferico, come il dolore post erpetico o il dolore trigeminale, mentre nella SM il dolore neuropatico è dovuto a lesioni presenti nel sistema nervoso centrale.

Questi trattamenti non sono dunque specifici per la SM: si tratta fondamentalmente di farmaci di tipo antiepilettico, come Pregabalin, Gabapentin, Lamotrigina o di tipo antidepressivo, come Duloxetina». Usati singolarmente, continua Solaro, non sempre sono efficaci, ma «diverse ricerche cliniche fondano la possibilità di utilizzarli in terapia combinata, mixando diversi principi attivi a dosaggio più basso di quello usato quando un farmaco viene somministrato individualmente. In questo modo si possono sfruttare in maniera sinergica i differenti meccanismi di azione contenendone gli effetti collaterali».

I CANNABINOIDI, LA SPASTICITÀ, IL DOLORE NEUROPATICO

Uno dei sintomi più comuni della SM è la spasticità che, determinando un aumento della contrazione dei muscoli, si ritiene generi di conseguenza un dolore simile a quello che si prova in seguito a un crampo. Dal 2013 è stato approvato l'utilizzo di un farmaco a base di cannabinoidi, il Sativex®[4], miscela di tetroidrocannabinolo (THC) e cannabidiolo che, ricorda Centonze – «in Italia ha

un'indicazione d'uso ristretta alla spasticità. In altri paesi, per esempio in Canada, è approvato anche per il dolore associato alla SM, e in effetti spesso funziona per contenere il dolore neuropatico». Lo stesso Centonze al riguardo evidenzia come «recentemente un gruppo di ricercatori spagnoli[5] abbia proposto il nuovo concetto della 'sindrome da spasticità plus', secondo cui il dolore non va considerato come sintomo derivato dalla spasticità. I pazienti spesso manifestano più dolore di quanto non presentino spasticità. Lo stesso Sativex® a volte attenua il dolore ma non ha altrettanta efficacia per la spasticità. Da qui l'ipotesi che spasticità e dolore siano due fenomeni paralleli derivati da una causa comune retrostante a entrambi». L'adozione di questo modello nella pratica clinica potrebbe essere utile per migliorare i trattamenti sintomatici in una percentuale significativa di pazienti con SM, limitando gli eventi avversi prodotti dalla polifarmacoterapia[6]. Talora, quando gli altri farmaci non risultino in alcun modo efficaci, vengono utilizzati anche farmaci oppioidi, anche se ad oggi pochi studi ne hanno analizzato gli effetti reali sul dolore neuropatico nella sclerosi multipla[7].

Cura e inclusione: fermiamo il dolore o l'automobile?

A volte, le persone si trovano a dover scegliere tra diritto alla cura e diritto all'inclusione. «A fronte della dichiarazione di assunzione terapeutica di Sativex®, infatti –evidenzia Valeria Bergamaschi – le persone denunciano che le Commissioni Mediche di valutazione delle patenti tendono a non rilasciare l'idoneità alla guida, a sospenderla, a non rinnovarla. Le persone con sclerosi multipla devono così scegliere se rinunciare alla patente o al trattamento. Per questo si può proporre l'utilizzo del cannabidiolo (CBD) che, pur avendo una minore efficacia, non ha effetti psicoattivi e pertanto non dovrebbe creare problemi per la guida dell'auto, il rilascio e il rinnovo della patente».

LA NEURALGIA DEL NERVO TRIGEMINO: COSA SI FA, COSA SI PUÒ MIGLIORARE

Caso particolare è il trattamento della nevralgia trigeminale, che colpisce solamente l'1-2% delle persone con SM, con una frequenza comunque di venti volte superiore rispetto alla popolazione generale [8]. Come evidenzia Valeria Bergamaschi «è uno dei sintomi dolorosi più invalidanti e condiziona fortemente la vita: ci sono persone che non riescono a mangiare senza che si scateni l'attacco del dolore, c'è chi non riesce a parlare, chi fa fatica a lavarsi faccia e denti, chi evita ogni minimo movimento che possa scatenarlo».

In Italia, ricorda Solaro, è attivo il gruppo di lavoro

multicentrico RIREMS (Rising Researchers in MS), che sta lavorando per descrivere le caratteristiche, il trattamento e i fattori prognostici della nevralgia trigeminale[9]: «Da una parte, con un'indagine multicentrica su un campione di circa 300 persone, si sta valutando l'efficacia a breve e lungo termine delle terapie che, purtroppo, tendono a perdere efficacia nel tempo. Inoltre, le persone con SM le tollerano molto meno degli altri. Un secondo modo di trattare la nevralgia è l'intervento chirurgico. Intendiamo censire e analizzare i vari tipi di intervento utilizzati nei diversi Centri, per indirizzare più correttamente alla tecnica maggiormente efficace in base al quadro clinico della persona».

LE AZIONI DELL'AGENDA DELLA SM E PATOLOGIE CORRELATE 2025

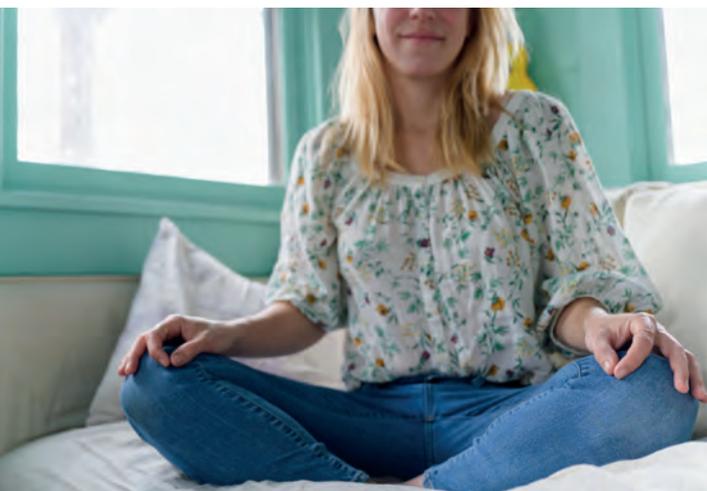
Garantire un adeguato iter di valutazione delle persone con SM e patologie correlate per l'ottenimento e il mantenimento della patente di guida, considerando appropriatamente i sintomi e gli effetti derivanti dall'uso di farmaci inclusi quelli a base di cannabinoidi, è una delle azioni previste dall'Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025 (2.2.f). Per informazioni e aggiornamenti sulle azioni di advocacy in corso, si può contattare il Numero Verde 800.80.30.28.



©30orephotomathon - Torri Stefano

*La nevralgia trigeminale è un sintomo doloroso,
invalidante e condiziona fortemente la vita*

Prendiamoci cura del lato emotivo del dolore



**«Noi psicologi e le persone:
alleiamoci per imparare
a non amplificare e controllare
l'esperienza dolorosa»**

Il rapporto fra mente e corpo nel dolore è molto stretto, in entrambe le direzioni: tutti, quando proviamo un dolore psichico molto intenso, lo percepiamo come un dolore anche fisico. Al contempo vero che, quando proviamo dolore nel corpo, anche la nostra mente reagisce: al dolore si aggiunge la paura di provarlo, che ritorni, che non vada mai via, che peggiori, che nessuno ci sappia aiutare, con il rischio di infilarsi nel tunnel della depressione, del ritiro sociale, della rinuncia al lavoro e alla vita attiva. In persone con dolore cronico c'è un rischio di ansia e depressione da 2,5 a 10 volte superiore rispetto agli altri [10]. Il dolore e la depressione portano insieme all'esacerbazione dei sintomi fisici e psicologici nelle

condizioni di dolore cronico [11]. A loro volta le condizioni di dolore cronico contribuiscono alla ricorrenza di episodi depressivi caratterizzati da una durata maggiore, un aumento della tristezza e della labilità emotiva, a una maggiore sensazione di affaticamento [2]. Nella maggior parte dei casi, il dolore influenza negativamente la qualità del sonno, la capacità di fare esercizio fisico, camminare, fare le faccende di casa, guidare la macchina, partecipare ad attività sociali e mantenere uno stile di vita indipendente. Anche per questo la persona con dolore cronico deve essere supportata, anche con colloqui psicologici, affinché non rinunci alla vita lasciando che il dolore invada ogni spazio.

Non si può parlare di dolore pensando che sia un'esperienza soltanto del corpo, perché il dolore fisico nelle forme più prolungate, diffuse e severe diventa un'esperienza psichica globale, in cui corpo e mente sono inscindibilmente legati. Parlare di dolore significa anche parlare dei pensieri che il dolore suscita (dimensione cognitiva), ma anche delle emozioni (dimensione emotiva) in aggiunta al dolore somatico (del corpo). Ognuno di noi impara nell'arco della vita come sentire il proprio dolore e arriva a dargli un significato a seconda della propria cultura di appartenenza. Spiegare agli altri, in primo luogo ai curanti, il proprio dolore non è semplice. A volte si ha paura di sembrare troppo sensibili, si teme di essere mal giudicati. Ma il dolore, per poter essere affrontato, ha bisogno di essere preso sul serio, di essere accolto anzitutto da chi lo vive e di essere condiviso.

Fra le strategie più utili per controllare il dolore vi è la capacità di dedicarsi ad altro, meglio se emotivamente positivo: aiuta a far scivolare il dolore in secondo piano, a 'dimenticarlo'. In questo senso agiscono le tecniche di rilassamento come il Training Autogeno. Il rilassamento contribuisce anche a un'attenuazione della contrazione muscolare che spesso è una delle cause di dolore nella SM. Un approccio interessante è quello della mindfulness che, invece di distrarre la mente, porta a focalizzare l'attenzione sul dolore, osservandolo, conoscendolo, accogliendolo, respirandoci dentro. In questo modo aiuta la persona a renderlo più somatico, riducendo la componente mentale e attenuando le emozioni negative suscitate dall'esperienza dolorosa.

Note:

[1] Shalom Haggiag, Il dolore nella sclerosi multipla, SMILE Journal, 1/2021, pag 10-15. [2] Shalom Haggiag, Dolore e sclerosi multipla, cit. [3] https://www.aism.it/non_sapevo_fosse_sm_la_neuralgia_del_trigemino. [4] Per approfondimenti vedi https://www.aism.it/terapie_sclerosi_multipla_sativex_cannabinoidi. [5] Óscar Fernández1, Lluís Ramió et al. The Broad Concept of "Spasticity-Plus Syndrome" in Multiple Sclerosis: A Possible New Concept in the Management of Multiple Sclerosis Symptoms Front Neurol. 2020 Mar 17;11:152. [6] Bruno A, Dolcetti E, Centonze D Theoretical and Therapeutic Implications of the Spasticity-Plus Syndrome Model in Multiple Sclerosis. Front Neurol. 2022 Feb 7;12:802918. [7] Shalom Haggiag, Il dolore nella sclerosi multipla, cit. [8] Shalom Haggiag, Il dolore nella SM, cit. [9] Diana Ferrari, Claudio Solari et al. Characteristics and treatment of Multiple Sclerosis-related trigeminal neuralgia: An Italian multi-centre study Mult Scler Relat Disord. 2020 Jan;37:101461. [10] Lustman et al., 2007. [11] Ishak e colleghi (2018). [12] (Ohayon, 2004).



Neuromielite ottica

Epidemiologia e cause: cosa sappiamo?

A CURA DI ANTONIO BERTOLOTTO

L Le malattie dello spettro della neuromielite ottica (NMOSD) sono malattie autoimmuni del sistema nervoso centrale che interessano prevalentemente il nervo ottico e il midollo spinale. Si tratta di malattie rare anche se le stime epidemiologiche riguardanti incidenza e prevalenza di NMOSD riportano risultati contrastanti. Tale variabilità dipende dal mutare dell'incidenza e della prevalenza a seconda delle aree geografiche e delle modifiche apportate negli anni ai criteri diagnostici di malattia. Il miglioramento delle capacità diagnostiche, infatti, garantendo maggiore accuratezza diagnostica, ha raddoppiato circa l'incidenza stimata di malattia (Bagherieh Neurol Sci 2023). I tassi di prevalenza e incidenza delle NMOSD variano da 0,07 a 10 per 100.000 abitanti. I tassi di prevalenza sono più bassi nella popolazione caucasica rispetto alle popolazioni asiatiche, africane e latinoamericane (Papp Neurology 2021). Le più basse incidenza e prevalenza sono state riportate in Australia e Nuova Zelanda. Un'indagine condotta in Italia da AISM presso i Centri sclerosi multipla stima la presenza in Italia di circa 1.400 persone.

CARATTERISTICHE EPIDEMIOLOGICHE

Generalmente le manifestazioni cliniche iniziali di NMOSD si verificano

in un'età compresa fra 35-45 anni (età media di insorgenza 39 anni) e le donne costituiscono dal 70% al 90% del totale. I bambini (al di sotto dei 16 anni) e gli anziani (oltre i 65 anni) rappresentano il 18% dei casi; nei bambini non è dimostrata una chiara differenza dell'incidenza in base al genere. Mentre abbiamo imparato molte cose sui meccanismi alla base di queste patologie, ad oggi le cause della malattia non sono note. Le NMOSD, come molte malattie autoimmuni, hanno un'etiologia multifattoriale, in cui si intrecciano predisposizione genetica e intervento di fattori ambientali. Alcuni studi hanno dimostrato che alcuni alleli dell'antigene leucocitario umano (HLA) sono associati a una maggiore suscettibilità allo sviluppo di NMOSD, in particolare HLA-DRB1*04:04 e HLA-DRB1*10:01 sembrano esser positivamente correlati con l'incidenza di NMOSD, mentre gli alleli HLA-DRB1*07 e HLA-DQB1*02:02 sembrano esserlo negativamente. Differenti aploptipi HLA potrebbero, inoltre, rendere conto della differente frequenza delle NMOSD nelle diverse etnie: HLA-DPB1*0501 è associato a una maggiore suscettibilità allo sviluppo di NMOSD negli asiatici, mentre HLA-DPB1*03 lo è in popolazioni caucasiche, afro-caribiche e indiane. Rispetto al fenomeno della familiarità connesso alla 'genetica' della malattia, la presenza di casi di

NMOSD nelle famiglie è stata riportata più frequentemente di quanto ci si sarebbe aspettato in base alla sua presenza nella popolazione generale, ma una piccola percentuale di persone con NMO ha parenti con questa stessa condizione. Le NMOSD vanno considerate, pertanto, patologie ad alta complessità dal punto di vista genetico. Dati di letteratura sui fattori ambientali riportano che un'infezione virale aspecifica molto frequentemente precede l'inizio della malattia. Altre osservazioni, che a oggi devono essere ancora confermate, suggerirebbero che (come nella SM) il fumo di sigaretta, la carenza di vitamina D, nonché fattori dietetici (diete ricche di zuccheri) possano essere potenziali fattori di rischio per lo sviluppo di NMOSD. Infine sono state verificate associazioni tra NMOSD e altre patologie autoimmuni, in particolare in casi di NMOSD positivi per l'anticorpo antiaquaporina 4.

MECCANISMI DEL DANNO

Le NMOSD sono caratterizzate da un attacco autoimmunitario diretto contro specifiche cellule del sistema nervoso centrale (gli astrociti) da parte di specifici anticorpi (anticorpi anti acquaporina 4) (AQP4) che si riscontrano nel siero delle persone colpite. Il danno dell'astrocita si ripercuote in via secondaria sull'oligodendrocita (cellula del sistema nervoso centrale deputata



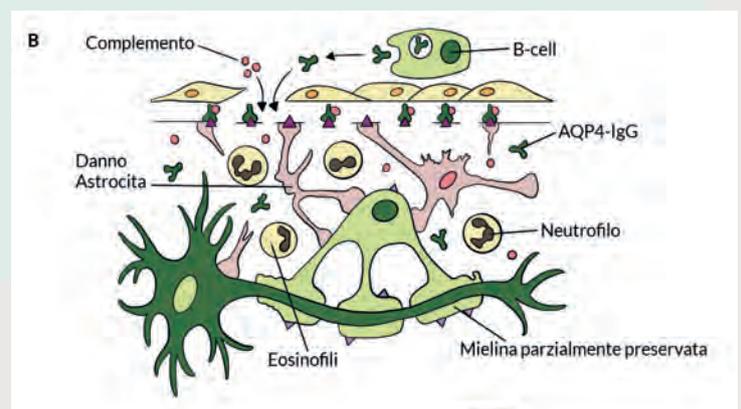
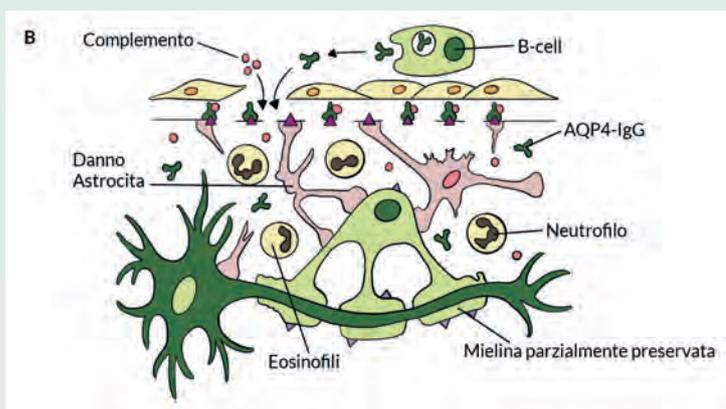
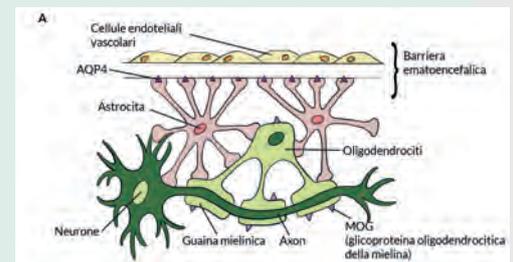
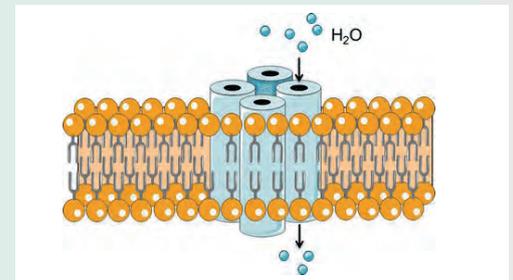
alla formazione della mielina) e in ultima analisi sui neuroni. Questa successione di eventi giustifica la necessità, in corso di NMOSD, di un intervento molto precoce in caso di ricaduta di malattia. Più precocemente saremo in grado di 'tamponare' il

danno, bloccando la cascata di eventi determinata dal legame dell'anticorpo antiacquaporina 4 all'antigene target presente sull'astrocita, migliori saranno le possibilità di ridurre la disabilità permanente. Per motivi ancora non del tutto

chiariti, i siti privilegiati di danno sono rappresentati dal nervo ottico e dal midollo spinale. In queste sedi si generano spesso lesioni estese in lunghezza e che sono responsabili del 70% delle ricadute cliniche delle persone con NMOSD.

Acquaporine (AQP) e anticorpo anti acquaporina 4

Le acquaporine (AQP) sono una famiglia di proteine 'canale' presenti nella membrana cellulare, aventi il compito di facilitare il flusso delle molecole d'acqua all'interno o all'esterno delle cellule di particolari tessuti. L'acquaporina-4 è presente all'interno dell'intero sistema nervoso centrale. Vari studi hanno dimostrato che l'anticorpo anti-acquaporina 4 (immunoglobulina della classe IgG) risulta essere un potente attivatore del complemento. Il sistema del complemento può essere definito come una specie di cascata enzimatica che partecipa al processo di difesa contro le infezioni e che comprende varie tipologie di molecole con varie funzioni biologiche. Nel caso della NMOSD, una volta che l'anticorpo antiacquaporina entra nel SNC e, dopo essersi legato agli astrociti (cellule presenti nel SNC, sia nella sostanza bianca, sia nella sostanza grigia, ove svolgono varie funzioni), innesca un processo patologico caratterizzato da infiammazione e danno diretto degli astrociti, con conseguente coinvolgimento di altri tipi di cellule del sistema immunitario. È questo il meccanismo con cui si creano i danni a livello del sistema nervoso e si verificano gli attacchi acuti caratteristici della NMOSD. La glicoproteina oligodendrocita mielinica (MOG) invece è un componente della mielina prodotta dagli oligodendrociti nel SNC, in una percentuale ridotta. Mentre il ruolo della AQP4 nella fisiopatologia di NMOSD è stato chiarito da un ampio numero di studi scientifici, il ruolo degli anticorpi anti-MOG rimane ancora da chiarire.



Note:

[1] Worldwide prevalence of neuromyelitis optica spectrum disorder (NMOSD) and neuromyelitis optica (NMO): a systematic review and meta-analysis, Neurological Science 2023 Feb 6. Sara Bagherieh, Alireza Afshari-Safavi, Saeed Vaheb, Mahsa Kiani, Elham Moases Ghaffary, Mahdi Barzegar, Vahid Shaygannejad, Aram Zabeti, Omid Mirmosayyeb. [2] Worldwide Incidence and Prevalence of Neuromyelitis Optica A Systematic Review, Neurology 2021;96:59-77. Papp V, Magyar M Aktas O et al. [3] Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder and Anti-MOG Syndrome, Biomedicine 2019, 7, 42; Marco A. Lana-Peixoto and Natália Talim. [4] Familial neuromyelitis optica, Neurology.2010 Jul 27; 75(4): 310-315. M. Matiello, MD, H.J. Kim, MD, PhD, W. Kim, MD, D.G. Brum, MD, A.A. Barreira, MD, D.J. Kingsbury, MD, G.T. Plant, MD, T. Adoni, MD, and B.G. Weinshenker, MD. [5] Neuromyelitis optica spectrum disorders: still evolving and broadening, Curr Opin Neurol 2019 Jun;32(3):385-394. Kazuo Fujihara.

Sboccia la ricerca

per vincere la sclerosi multipla



©aism

LA MIA AGENDA
sul territorio

**BENTORNATA GARDENSIA
È DI NUOVO UN SUCCESSO!
PER LE DONNE,
PER LA RICERCA,
GRAZIE A TUTTI VOI**

Hanno anticipato la primavera, e tutte le sue promesse: la gardenia e l'ortensia di AISM, colorando 5 mila piazze di tutta Italia, regalano ogni anno una speranza in più a tutte le donne con SM, le più colpite dalla malattia. Sabato 4, domenica 5 e mercoledì 8 marzo, in occasione della Giornata Internazionale della Donna, 14 mila volontari vi hanno invitato a scegliere una pianta per sostenere la ricerca scientifica e anche

quest'anno, grazie a voi, Bentornata Gardensia è stata un successo. Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, l'evento ha visto di nuovo al nostro fianco una donna d'eccezione: l'attrice Chiara Francini, ambasciatrice di AISM e volto di Gardensia già dalla sua prima edizione. Prendetevi cura dei fiori che avete scelto e, insieme a noi, vi prenderete cura delle persone che rappresentano. E se per caso vi siete dimenticati di scendere in piazza o avete voglia

di contribuire a un altro progetto di ricerca, è sempre disponibile il numero solidale 45512, dedicato a "PROMOPRO-MS DIGITAL EDITION". Si tratta di uno studio - promosso da FISM, la Fondazione di AISM - che come ci spiega il Direttore del Servizio Sanitario Riabilitazione AISM Liguria Giampaolo Brichetto, «ha l'obiettivo di costruire e consolidare un database di misure cliniche (valutate dal clinico) e autoriportate (compilate dalla persona con sclerosi multipla stessa)

GRAZIE A TUTTI I VOLONTARI E ALLE ASSOCIAZIONI AL FIANCO DI AISM

• *Istituto del Nastro Azzurro, Associazione Nazionale del Fante, Associazione Nazionale Marinai d'Italia, Associazione Arma Aeronautica, Associazione Nazionale Carabinieri, Associazione Nazionale Finanziari d'Italia, Associazione Nazionale Bersaglieri, Associazione Nazionale Carristi, Unione Nazionale Sottufficiali Italiani, Associazione Nazionale della Polizia di Stato, Associazione Nazionale dei Vigili del Fuoco, Segretariato Italiano Giovani Medici, Croce Rossa Italiana, Progetto Assistenza, Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia, Le Organizzazioni di Volontariato di Protezione Civile, Assoraider, Usacli, Angeli in Moto, Unione Nazionale Pro Loco d'Italia, Gruppi locali Alpini, Unione Nazionale Ufficiali in Congedo d'Italia.*

in grado di migliorare il monitoraggio della progressione della malattia e l'efficacia dei trattamenti terapeutici, in particolare riabilitativi. La digital edition è l'evoluzione digitale che lo rende ancora più fruibile. Come funziona? Attraverso una app sui propri smartphone le persone con sclerosi multipla coinvolte nello studio potranno monitorare il proprio stato di salute e contribuire al progetto interfacciandosi con i sanitari in maniera più consapevole. La persona

partecipa alla ricerca come protagonista, come esperta della sua malattia, grazie alla condivisione dei dati raccolti in continuo sul suo stato di salute». Gli importi della donazione con numero solidale saranno di 5 o 10 euro da chiamata da rete fissa TIM, Vodafone, WindTre, Fastweb e Tiscali, di 5 euro da chiamata da rete fissa TWT, Convergenze e PosteMobile e di 2 euro con SMS da cellulare personale WindTre, TIM, Vodafone, Iliad, PosteMobile, CoopVoce e Tiscali.

Quando la scienza è donna, e premia

IL PREMIO RITA LEVI MONTALCINI AL FEMMINILE IN UN VENTENNIO DI ASSEGNAZIONI

La Giornata Internazionale delle Donne invita ogni anno a riflettere sulle conquiste sociali, economiche e politiche del genere femminile. Migliorabili, come ben sappiamo, in tutti i campi. A livello scientifico, ad esempio, possiamo leggere quotidianamente quanto «le materie Stem (Scienze, Tecnologia, Ingegneria e Matematica) incuriosiscano il 54% delle studentesse, ma resti la tendenza da parte delle ragazze a considerarle 'poco adatte' a loro, a dimostrazione del fatto che molti pregiudizi e stereotipi di genere abbiano ancora un forte peso» (fonte, Sole24ore).



Per fortuna, diverse decidono di rendere concreta quella curiosità, portando a termine gli studi e, magari, dedicandosi alla ricerca. È quello che hanno fatto ad esempio tutte le donne vincitrici del Premio Rita Levi Montalcini (un modello da seguire, nonché Presidente onorario AISM dal 1983 alla morte), conferito ogni anno da una giuria internazionale

ai giovani ricercatori italiani impegnati nel campo della sclerosi multipla. Ma chi sono e di cosa si sono occupate, esattamente? Ve lo ricordiamo con una carrellata che – proprio nei giorni in cui si riapre il Bando FISM per la ricerca – speriamo sia di incoraggiamento a tutte le donne che ancora covano qualche dubbio. Sosteniamole tutti!

2021

1 | MARTINA ABSINTA

neurologa ricercatrice dell'Università e Ospedale San Raffaele di Milano, per aver migliorato la diagnosi della sclerosi multipla progressiva e per aver identificato nuovi possibili target terapeutici.

2020

2 | CINZIA CORDIOLI

3 | LUCIA MOIOLA

4 | MARTA RADAELLI

(ASST Spedali Civili di Brescia, IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano e ASST Papa Giovanni XIII di Bergamo), impegnate nella ricerca clinica, anche nei Centri clinici per la SM che hanno visto i più grandi numeri di ricoverati per Covid-19 dell'intero territorio nazionale.



1



5



2



6



3



7



4



8

2018

5 | VERONICA DE ROSA

autrice di 48 articoli scientifici, 11 firmati come primo nome, lavora presso l'Istituto di Endocrinologia e Oncologia Sperimentale del Consiglio Nazionale delle Ricerche (IEOS-CNR) di Napoli.

2017

6 | BENEDETTA BODINI

neurologa e ricercatrice a Parigi, premiata per il suo lavoro sulle forme di SM primariamente progressiva.

2016

7 | ALICE LARONI

ricercatrice presso il Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili (DINOGLI) dell'Università di Genova, per i risultati ottenuti sia nella ricerca di base sulle cause che possono scatenare la malattia sia nella ricerca clinica su nuovi trattamenti, legata in particolare alle cellule staminali mesenchimali.

2014

8 | SILVIA ROSSI

responsabile dell'Ambulatorio 'Protocolli clinici con farmaci sperimentali' del Centro SM del Policlinico Tor Vergata, più di 80 studi pubblicati, per la maggior parte sulla sclerosi multipla, di cui 34 come primo nome.



9



10



11



12



13

2013

9 | MARIA A. ROCCA

dal 2008 Group Leader dell'Unità di Neuroimaging della sostanza bianca del Sistema Nervoso Centrale, Divisione di Neuroscienze, Ospedale San Raffaele di Milano.

2011

10 | FRANCESCA GILLI

ricercatrice presso l'Ospedale Universitario Luigi Gonzaga di Orbassano (TO), è specializzata nello studio dei meccanismi immunologici della gravidanza.

2008

11 | ELEONORA COCCO

ricercatrice presso il Centro Sclerosi Multipla dell'Università di Cagliari ASL8, si è focalizzata sul ruolo dei mitocondri (centrali responsabili della produzione di energia della cellula) nella patogenesi della sclerosi multipla e, nell'ambito della ricerca clinica, sul mitoxantrone (farmaco immunosoppressivo) e il suo impatto sulla qualità della vita e sulla fertilità.

2006

12 | ROSETTA PEDOTTI

Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano, per gli studi sul ruolo dell'istamina e delle risposte allergiche nei modelli animali di SM.

2003

13 | GABRIELA COSTANTIN

Università degli Studi, Verona, per aver sviluppato un nuovo metodo per studiare l'interazione tra linfociti ed endotelio cerebrale.

Si tende a considerare le materie Stem 'poco adatte' alle ragazze. Per fortuna, diverse decidono di portare a termine gli studi, magari dedicandosi alla ricerca. È quello che hanno fatto ad esempio tutte le donne vincitrici del Premio Rita Levi Montalcini

Mia moglie è un'ispirazione continua

«FIERO DI SOSTENERE AISM,
CHE PER LEI FA TANTO»

Leggi la storia integrale di Vincenzo



SONO SOCIO AISM

da due anni, subito dopo la diagnosi di Carlotta. L'ho fatto per non sentirci soli e fortunatamente non lo siamo. Ho conosciuto Carlotta otto anni fa. Lavoravamo insieme in un'agenzia di comunicazione. Ci siamo innamorati a prima vista e siamo andati a convivere. Prima del lockdown, abbiamo fatto un viaggio a New York, dove le ho chiesto di sposarmi. Per fortuna ha detto sì! La diagnosi di Carlotta mi ha insegnato ad adattarmi a un nuovo modo di pensare e agire.

#insieme più forti
perché
SOCIO AISM



SE VUOI RINNOVARE LA QUOTA O ISCRIVERTI

- Online su www.aism.it/diventasocio
- Tramite Numero Verde AISM 800 80 30 28 (tasto 2).
- Bollettino postale
- Bonifico bancario (solo per rinnovo della quota associativa)
- Presso le Sezioni AISM

— **Come ti sei ritrovato, Vincenzo, a diventare 'marito di una splendida moglie con SM'?**

Il 24 dicembre 2021 è arrivata la diagnosi. In viaggio di nozze e poi in vacanza al mare, Carlotta non riusciva a godersi le giornate. Era sempre stanca e da tempo diceva di non sentirsi 'mai al 100%'. Abbiamo iniziato a indagare. Dopo la diagnosi ne abbiamo discusso fino a che mi ha detto: «Mi sembra di averti imbrogliato. Lasciami». Non ci ho pensato per niente. Ero e sono innamorato di lei, voglio stare al suo fianco per tutta la vita.

— **Vi ha cambiato la vita questa compagna inattesa?**

Come no! Mi ha insegnato ad adattarmi a un nuovo modo di pensare e agire. Ci sono momenti per spingere nel fare qualcosa e altri nei quali stare tranquilli e tenere a bada la stanchezza o altri sintomi. Abbiamo cambiato stile di vita, migliore o peggiore non so. Di sicuro lo abbiamo fatto insieme.

— **Ci racconti come?**

Abbiamo cambiato l'attenzione al cibo, all'alimentazione, pratichiamo più sport, che è bene per lei e per me. Sul sito dell'AISM abbiamo letto che il movimento fa bene, così ci ritagliamo nuovi modi di vivere la giornata, con sedute di yoga o passeggiate. Abbiamo deciso di spostarci da Milano - dove continuiamo a lavorare - in campagna: ora abitiamo nell'Oltrepò pavese. Abbiamo un giardino e Carlotta qui è un'altra persona. Fa tremila cose, la vedo viva. Gestisce l'orto, i fiori, le piante, è sempre in movimento.

— **E la sclerosi multipla, come va?**

Oggi Carlotta ha una cura assestata. Ogni tre mesi andiamo al controllo al Centro SM e per 90 giorni la dimentichiamo e viviamo in modo naturale, più semplice.

— **Tu sostieni lei, lei cosa dà a te?**

È un'ispirazione continua. Mi dà la carica per affrontare tutto. Nel periodo più duro, l'ho sempre vista affrontare la situazione in modo esemplare, con forza, determinazione, con il sorriso spesso. Questo per me è un regalo di immenso valore, mi aiuta a concentrarmi sulle cose più importanti della vita: stare bene con le persone a cui vuoi bene. Noi ci impegniamo a essere felici. Comunque vada, noi saremo insieme. Questa è la sicurezza che ho nella vita.

— **Hai scelto AISM: cosa vuol dire per te?**

AISM è un'Associazione molto attiva. Per esempio ho letto che AISM dà anche supporto legale a tutela del diritto al lavoro. Un'associazione così è oro, nessuno è lasciato da solo in nessun aspetto della vita, siamo una comunità che vive andando oltre la malattia.

— **Voi cosa date ad AISM?**

AISM offre una speranza concreta attraverso i tantissimi progetti che porta avanti e fortunatamente la ricerca ha raggiunto risultati impressionanti. Oltre a essere Socio, faccio una piccola donazione ogni mese a sostegno della ricerca di AISM: una volta che inizi a donare alla ricerca, non smetti più.

Massimiliano Rosolino

Liberi di nuotare nella propria vita

DALLA VITTORIA OLIMPICA ALL'AMORE PER LA ROUTINE, SEMPRE CON IL SORRISO

«**I**n acqua anche il mio amico in carrozzina si sente un astronauta. Siamo tutti più leggeri, tutti più simili gli uni agli altri, nell'acqua abbiamo una lingua universale che ci permette di capirci».

Se lo dice Massimiliano Rosolino, campione olimpico e mondiale di nuoto, possiamo credergli. Lui, a più di vent'anni dalla medaglia olimpica di Sidney 2000, continua a «vivere da sportivo. Perché lo sport e il movimento fanno bene, a tutte le età, in qualunque condizione ci troviamo». Da molti anni, l'amore per l'acqua di Massimiliano si è sposato con l'amore per AISM: «Anche nella mia famiglia ci sono parenti che hanno la sclerosi multipla e ho amici cui è stata diagnosticata. E io che, come tanti sportivi, ho puntato e punto la mia vita sul fisico, sulla performance, sulla stabilità, mi sento fortemente coinvolto nel combattere una condizione come la sclerosi multipla. Vorrei che ogni persona con SM fosse libera di nuotare nella propria vita, di correre, se vuole, di vivere bene in un corpo non danneggiato da una malattia che non riesce a dominare. Ci arriveremo, con la ricerca, con lo stesso impegno che ci vuole per vincere una medaglia d'oro alle Olimpiadi».

L'INTERVISTA

— **Cosa ricordi, Massimiliano, di quelle giornate olimpiche?**

La medaglia. L'avventura olimpica è probabilmente il ricordo più forte della mia storia sportiva, un ricordo indelebile. È stata una settimana di esperienze indimenticabili. Emozioni che fanno parte del passato e, nello stesso tempo, mi caricano quotidianamente. Ma sono fiero di continuare a essere uno sportivo anche oggi, vent'anni dopo, senza medaglie da vincere.

— **Al di là della vasca olimpica, qual è la medaglia della vita di cui sei più fiero e felice?**

Attenzione, qui potrebbe nascere un derby e qualcuno se la potrebbe prendere. Le medaglie che amo e guardo con orgoglio sono la famiglia, la mia compagna, i figli, ma anche le esperienze che posso vivere quotidianamente con lo stesso entusiasmo di quando facevo l'atleta, la routine che mi consente di svegliarmi e dopo dieci minuti essere di buon umore. Le medaglie belle sono quelle che una persona ogni giorno si può gustare.

— **Cosa vuol dire, per te, famiglia?**

È come una grande culla che continua ogni giorno a diventare un pezzo di me, un luogo accogliente che mi forma quotidianamente e che cresce insieme a me, nei momenti belli e nei momenti di fragilità. Ora la famiglia è il nostro quartetto e il nostro cane Bella.

— **Stiamo parlando di Natalia, di Sofia e di Vittoria Sidney.**

Loro sono l'amore grande. Penso di essere nato per stare in casa con la mia famiglia. Mi piace tornare nelle mura domestiche perché ci sono loro due, con i loro capricci, a volte, ognuna con i suoi momenti delicati. Sono bambine di 10 e 11 anni, stanno crescendo. Si tende a

pensare che i bambini più piccoli siano quelli più belli e godibili. Più crescono e più diventa impegnativo stare con loro, è vero, ma è magico.

— **E Bella com'è?**

Lei ormai è una di famiglia. Ci ha regalato 4 anni di buon umore, pensiero felice, amore incondizionato. Ce l'ho in braccio mentre sto chiacchierando con te. Prima ero in piscina e lei se ne stava nel suo trasportino nella sua saletta. Stare con Bella è un mix tra avere una mamma, una figlia, una fidanzata. Cresce in fretta ma ha sempre bisogno di te. Tu devi sempre proteggerla e sostenerla, e lei protegge e sostiene te.

— **Che vuol dire che ti regala amore incondizionato?**

Diciamoci la verità. Quanto torni a casa la sera, quella che ti aspetta e ti viene incontro per prima è Bella, non la tua compagna o le bambine. Ti aspetta il cane, credimi.

— **Quale il tuo ruolo, in casa?**

Sono il Ministro dello sport, dei denti e dell'alimentazione.

— **Perché?**

Domino - o penso di farlo, ma poi non lo faccio realmente - questi tre settori. Sport, denti e alimentazione. Per me stanno bene insieme, fanno parte di noi.

— **Lasciando da parte i denti, parliamo dell'alimentazione? È vero che ti diletta a fare un po' lo chef, pure tu?**

Ho sempre mangiato bene. Mio padre è ristoratore e io lo ricordo che andava a prendere spigole e orate da un suo amico pescivendolo che, prima di dargliele, le baciava. Poi tre anni fa sono andato a prendere qualche lezione da un'amica chef, Ginevra Antonini, e ho iniziato a imparare a fare la pizza.

— **Come ti viene, la pizza?**

Al momento non è il mio piatto forte (ride). So fare lo spaghetti con le vongole; ho iniziato a fare la cheesecake con la ricetta centenaria di mia nonna, le



MASSIMILIANO ROSOLINO

Nato a Napoli l'11 luglio 1978, Massimiliano Rosolino è stato campione olimpico di nuoto a Sydney nel 2000 e campione mondiale a Fukuoka nel 2001 nei 200 metri misti. Tra il 1995 e il 2008 è stato quattordici volte campione europeo e ha vinto 60 medaglie. Ha conosciuto la sua attuale compagna, Natalia Titova, nel corso della sua partecipazione al programma TV *Ballando con le stelle*, nel 2006. Massimiliano e Natalia stanno insieme dal 2007, vivono a Roma e hanno due figlie, Sofia Nicole e Vittoria Sidney. Dal 2010 è convinto testimonial di AISM, sempre disponibile a promuovere la Mela e la Gardensia di AISM e a sensibilizzare sulla sclerosi multipla.

crostate. Poi mi piace cucinare pasta e fagioli. Non ti nego che il sabato mattina se possibile me ne vado al mercato: l'alimento buono lo riconosco. Per fare la pasta semplice al pomodoro scelgo comunque un buon pomodoro datterino o il pomodoro del piennolo, il basilico giusto, sono amante dell'olio.

— **Mi sta venendo l'acquolina**

E sì, mo teng na famm'e pazz' (ho una fame da lupo) pure io.

— *Dall'acqua all'acquilina, ecco il destino del campione. È vero che ora corri e ti stai preparando a fare la maratona di Londra?*

Corro ormai da 6 anni: ho iniziato nel 2016 e nel 2017 ho partecipato alla prima garetta. Quando inizi a correre da grande, ti chiedono sempre quando farai la maratona. Per la gente ci sono solo i cento piani e la maratona. Non è mai stata un mio sogno, ma mi ha sempre incuriosito. La mia allenatrice, poi, Anna Incerti, è una grandissima maratoneta, è stata primatista italiana, campionessa europea e mi ha già accompagnato in alcune mezze maratone. Passare dalla mezza maratona a quella intera è un viaggio per cui devi impegnarti al massimo, se vuoi uscirne col sorriso.

— *Maratona a parte, come sta andando il tuo 2023? Hai un augurio, un desiderio speciale per tutte le persone?*

Mi auguro che tutti si vogliano bene non solo nelle feste comandate, ma tutti i giorni, nell'incazzatura e nella serenità. Non ci sono famiglie sane. Invece di festeggiare per obbligo di calendario, noi dobbiamo costruirci l'appiglio quotidiano per sopportarci bene con un sorriso in più, un po' di buon umore in più.

— *Hai parlato tante volte di buon umore: cosa ti fa nascere un sorriso e tu come lo generi negli altri?*

Per il buon umore è fondamentale sapersi riposare, ritagliarci dei momenti che siano solo nostri. Se la nostra felicità dipende sempre dagli altri, finiamo per essere come un boomerang, che viene lanciato da qualcuno ma alla fine torna sempre al punto di partenza. Invece il nostro riposo, soprattutto mentale, è una cosa straordinaria. Secondo comandamento, per me: il movimento e l'attività sportiva. A ogni età, in ogni condizione. L'attività sportiva ti fa sentire bene. Se fai sport, poi ragioni anche bene e pensi bene, perché ti senti bene. Suona come una cosa da vecchio pesantone, ma è vero. E poi scegliamoci bene gli amici, forse non abbiamo bisogno di averne mille, ma cinque veri.

Non ci sono famiglie sane. Dobbiamo costruirci

l'appiglio quotidiano per sopportarci bene

con un sorriso in più, un po' di buon umore in più

— *E tu li hai, amici veri?*

I miei amici storici: non li sento sempre, ma posso sempre contare su di loro. Mimmo e Danilo, i miei amici eterni delle medie e delle superiori. Quando penso a loro, penso a uno che mi aiutava a studiare e con il quale andavamo in moto. Penso a Rosario, il mio amico più adulto che mi spronava, mi portava in giro per il mondo, fino alle Olimpiadi. E poi Mattia, di Napoli: lui è più giovane e io con lui mi sento responsabile.

Ecco gli amici, un po' ti appoggi a loro un po' sei responsabile della loro felicità, un po' stanno nel passato e un po' ti portano nel futuro.

— *Tornando indietro di poco, abbiamo appena finito il 2022: fossi stato tu Babbo Natale, anche solo per un giorno, che regalo avresti portato al mondo?*

Avessi potuto portare io un dono all'umanità sarebbe stato la pace. Basta guerra! Ne siamo veramente esausti. A volte arriva il terremoto ed è distruttivo, ma noi facciamo il terremoto tutti i giorni, siamo una razza predisposta a provocare. A Napoli si dice: «votta a pretella i annbasconne a manella». Lancia la pietra e nasconde la mano. È un istinto. Oggi lo si fa anche cliccando sui social. Abbiamo bisogno di rispettare un po' di più il mondo e la nostra umanità. A volte mi sembra che non abbiamo imparato niente dai tre anni tragici che abbiamo vissuto.

— *Libertà, fatica, divertimento: quali gli ingredienti più importanti nella tua vita?*

Vivo di obiettivi, ancora oggi come 20 anni fa. Allora nuotavo ma facevo varie discipline. E anche oggi continuo a prendere al volo non solo un treno a lunga percorrenza, ma anche altri treni di passaggio. Amo la libertà di gestione del tempo, che è una grande carica di

responsabilità ma anche di energia. Mi piace molto potere gestire il mio tempo in modo libero, senza il vincolo del cartellino. Mi piace una full immersion senza limite di tempo nell'impegno che mi assumo, ma mi piace anche ozicare per un'ora. Non una settimana, ma un'ora può essere magica. Prima di parlare con te ho preso il cane, siamo usciti e ci gustiamo questa ora magica. Poi andrò a insegnare ai bambini, in piscina.

— *Dunque tu insegni anche?*

Principalmente curo la direzione tecnica in alcune piscine. Poi, quando sono lì, invece che limitarmi a guardare i bambini che nuotano nei vari turni, faccio qualcosa anche io. Dopo la nostra intervista andrò a insegnare nuoto ai bambini più piccoli. Oggi ho insegnato ai Master, ho nuotato anche con i più grandi, gli agonisti. E, devo dire, ho fatto fatica!

— *La fatica è sempre presente anche per chi vive con la sclerosi multipla. Hai un augurio, un desiderio per le persone cui è stata diagnosticata la SM?*

Che lottino sempre, come uno che vuole andare all'Olimpiade. Che ci credano sempre. Che abbiano la convinzione di poter arrivare alla propria Olimpiade. Che non si chiudano, che non si compiangano ma, se riescono, che quasi vadano fieri di ciò che vivono. Non significa ostentare la malattia, sarebbe assurdo, ma non vergognarsene, questo sì. E poi oggi ci sono tante persone e strutture qualificate che ti supportano. Se sei seguito bene riesci a vivere bene, riesci ad apprezzare le cose. E magari riesci a essere molto meno arrabbiato, nel tuo quotidiano, di tante persone che non hanno alcuna malattia, hanno tutto e non sono soddisfatte della propria vita.

L'indice glicemico

Mantenerlo basso, ma con gusto!

©aism



GIUSEPPE MATARESE
Professore ordinario di
Immunologia del Dipartimento
di Medicina Molecolare e
Biotecnologie Mediche -
Università di Napoli Federico II
e Ricercatore associato allo
IEOS-CNR di Napoli.

©aism



LUCA BATTISTINI
Direttore del Laboratorio
di Neuroimmunologia della
Fondazione Santa Lucia
IRCCS. Entrambi hanno curato
diversi progetti di ricerca su
alimentazione e SM.

Le ricette proposte in questa rubrica sono da intendersi solamente come spunto o suggerimento per un regime alimentare attento alla salute e appagante per il palato.

DI GIUSEPPE GAZZOLA E GRAZIA ROCCA

Prosegue il nostro viaggio nei territori dell'alimentazione: scienziati e nutrizionisti ci aiutano a individuare un regime alimentare che sia insieme sano e stuzzicante anche per una persona con sclerosi multipla. In questo numero parleremo dell'importanza di tenere sotto controllo l'indice e il carico glicemico della nostra alimentazione. Per la parte scientifica ci siamo rivolti al professor Giuseppe Matarese e al Professor Luca Battistini^[1], responsabili del progetto di ricerca finanziato da FISM: "Restrizione calorica come nuovo approccio terapeutico per manipolare l'immunità e per migliorare il potenziale terapeutico di farmaci di prima linea nella sclerosi multipla recidivante-remittente", mentre la ricetta è proposta dalla nutrizionista Manuela Mapelli.

Cosa dice la ricerca

«È noto da tempo – afferma Luca Battistini – che l'eccesso di zuccheri e dunque di insulina nell'alimentazione porta a un aumento di massa corporea (BMI) e crea accumuli di grassi che fungono da serbatoi di infiammazione, sia per quanto riguarda l'immunità innata che quella adattativa. Più introduciamo zuccheri nell'alimentazione e più si attiva nelle cellule immunitarie un fattore che le induce a produrre sostanze infiammatorie come le citochine. Se questo vale per una persona mediamente sana, a maggior ragione bisogna starci attenti in un contesto segnato da una malattia di origine autoimmunitaria come la SM». Per misurare qualità e quantità degli zuccheri che usiamo, dobbiamo considerare l'indice glicemico e il carico glicemico. Il primo convenzionalmente indica la velocità con la quale 50 grammi di carboidrati, provenienti da un determinato alimento, aumentano il livello della glicemia rispetto a 50 grammi di carboidrati derivati dal glucosio, utilizzato come standard di riferimento. Cibi a basso

indice glicemico sono quelli che impiegano più tempo a fare salire la glicemia nel sangue.

Il carico glicemico misura invece la quantità di carboidrati che assumiamo. In questo ambito il professor Giuseppe Matarese ha condotto numerosi studi:

MANUELA MAPELLI

Biologa nutrizionista

36 anni, è una 'food influencer': nel suo blog su Instagram e tramite il proprio sito presenta sfiziose ricette per un'alimentazione sana. «Generalmente – ci dice – propongo ricette a basso carico glicemico, che si ottiene moltiplicando l'indice glicemico dei cibi per i grammi di carboidrati utilizzati e dividendo il risultato per cento. In questo modo andiamo ad affaticare il meno possibile fegato e pancreas, riduciamo l'insorgenza di grasso viscerale pericoloso per le patologie metaboliche e cardiache e abbassiamo il rischio di tumore al colon. Un'alimentazione di questo tipo, inoltre, è molto indicata sia per il controllo del senso di fame durante il ciclo mestruale sia per le donne in premenopausa e in menopausa».

Note: [1] Vicedirettore IRCCS Santa Lucia, Roma. [2] Matarese G et al., Glycolysis controls the induction of human regulatory T cells by modulating the expression of FOXP3 exon 2 splicing variants. Nature Immunology 2015. [3] C. Procaccini, G. Matarese et al, Signals of pseudo-starvation unveil the amino acid transporter SLC7A11 as key determinant in the control of Treg cell proliferative potential, Immunity, 2021 Jul 13;54(7):1543-1560.e6.

«Già nel 2015 – ricorda –, in uno studio co-finanziato da AISM con la sua Fondazione e pubblicato sulla rivista Nature Medicine[2], avevamo dimostrato che il metabolismo cellulare, in particolare la 'via degli zuccheri' (tra cui il glucosio), è in grado di controllare l'espressione di uno specifico fattore denominato FOXP3, necessario alla genesi e al corretto funzionamento delle cellule T regolatorie. Avevamo evidenziato, in particolare, che le persone con SM possiedono una ridotta quantità di una particolare variante del FOXP3, che si associa a un alterato metabolismo degli zuccheri. Quest'ultimo aspetto determina l'incapacità delle cellule T regolatorie di svolgere in modo

appropriato il proprio ruolo». Nel 2021 il percorso di ricerca su FOXP3 ha avuto un ulteriore sbocco: il gruppo dei ricercatori condotto da Matarese ha dimostrato, con un'ulteriore ricerca pubblicata su Immunity[3], l'importanza del fattore SLC7A11 (fattore nucleare eritroide 2), correlato al fattore 2 (NFR2) per la corretta azione delle cellule regolatorie dell'immunità (TREG), dimostrando come l'induzione di SLC7A11 risultasse compromessa nei soggetti con SM recidivante remittente e come il dimetil fumarato, ora utilizzato nel progetto sulla riduzione calorica nella SM, riuscisse a salvare l'induzione di questo fattore SLC7A11.

Saltando alle conclusioni pratiche, bisognerebbe evitare gli zuccheri nell'alimentazione, per tutta la vita?

«Attenzione – avverte Luca Battistini –: va benissimo se una sera mangiamo un cioccolatino o se una volta andiamo a una festa di matrimonio e mangiamo come se non ci fosse un domani. Il vero segreto per un'alimentazione sana e piacevole, eccezioni a parte, sta nel mantenere regolarmente un regime alimentare controllato, che preveda anche un utilizzo non eccessivo di carboidrati complessi ad alto indice glicemico e che, tra i cibi sani o meno dannosi, utilizzi quelli che ci appagano di più».

Riso integrale e zucca *ricetta di Manuela Mapelli*

Per tenere sotto controllo l'indice glicemico senza rinunciare ad alimentarsi con cibo stuzzicante e nutriente, vi propongo un piatto a base di riso integrale, porri, zucca e semi di zucca. Il riso integrale ha un basso indice glicemico ed è ricco di fibre oltre che dei sali minerali e delle vitamine che nel riso bianco vengono eliminati. La zucca, a sua volta, è ricca di fibra ed è fonte di betacarotene e vitamina A. I semi di zucca contengono proteine e preziosi sali minerali come ferro, calcio, magnesio, zinco e rame. Sono inoltre una fonte di grassi omega 3, 'amici' del cuore e del cervello.

Ingredienti

- 75/80 grammi a persona di riso integrale
- 150/200 grammi a persona di polpa di zucca
- 1 porro
- 1 manciata di semi di zucca
- 1 cucchiaio di olio extravergine di oliva
- Sale marino integrale qb

Preparazione

Se abbiamo tempo, mettiamo il riso in ammollo per 6/8 ore, altrimenti dovremo aumentare il tempo di cottura. Dopo averlo scolato (se è stato in ammollo) o lavato (se non è stato in ammollo), mettiamolo in una pentola con 400 ml di acqua e un pizzico di sale. Lo lasciamo cuocere per circa 25 minuti. Poi spegniamo, copriamo la pentola e lasciamo il riso nell'acqua calda per altri 15 minuti. Nel frattempo, tagliamo il porro a rondelle e la zucca a cubetti e facciamoli cuocere, senza rosolarli, in una padella con un cucchiaio di olio

e poca acqua, per circa 10 minuti. Possiamo aggiungere della salvia per insaporire maggiormente le verdure. Quando zucca e porro sono cotti, possiamo scolare il riso e unirlo alle verdure in padella, mescolando bene. Impiattando, provvederemo a guarnire il nostro riso con semi di zucca.



Diventare genitori con l'adozione o la procreazione medicalmente assistita

DI MANUELA CAPELLI

«**I**o e mia moglie purtroppo non possiamo avere figli. Stiamo pensando alla procreazione assistita, ma abbiamo paura che la SM possa complicare ancora di più un percorso già complesso e faticoso». Gianni

«Vorrei intraprendere un'adozione ed essendo giovane mi hanno detto che io e il mio compagno potremmo essere avvantaggiati, ma sono preoccupata che avere la SM - anche se al momento senza alcuna disabilità - possa influire sul procedimento e sulla valutazione complessiva.» Silvia

Sono alcune delle domande che arrivano al nostro Numero Verde. Tante persone che hanno dubbi e paure. Sebbene la sclerosi multipla non costituisca di per sé un impedimento ad avere un figlio, la letteratura in merito lo confermi da anni, e la legge non escluda in alcun modo le persone con disabilità dalla possibilità di accogliere un minore con l'adozione, è vero che una malattia cronica vada tenuta in debita considerazione, tanto più se esordisce nel periodo più florido e produttivo della vita della donna.

Fondamentale diventa quindi la corretta conoscenza dei percorsi che ci si può trovare ad affrontare: per questo abbiamo appena dato alle stampe due pubblicazioni dedicate a chi vuol diventare genitore. Si intitolano 'PMA, procreazione medicalmente assistita e SM' e 'Adozione e SM' e come suggerisce il sottotitolo vogliono costituire una prima guida su questi temi.

Nel primo, dedicato alla PMA, si inizia parlando di fertilità e SM, per passare ad analizzare il rapporto tra farmaci e gravidanza e il percorso di procreazione medicalmente assistita, compresi i diversi aspetti psicologici che entrano in gioco già dal momento in cui si deve scegliere se intraprendere questa strada.

Il secondo volumetto, 'Adozione e SM', entra nel merito delle difficoltà che possono ostacolare il percorso in presenza di una malattia invalidante: una panoramica generale sull'adozione nazionale e internazionale e l'affidamento, una visione di insieme che comprende non solo l'iter previsto dalla legge, ma anche gli aspetti clinici e psicologici.

In tutti i casi, per poter dire 'benvenuto a casa'.



INFORMAZIONE

**AI TANTI DUBBI
CHE POSSONO
SUBENTRARE
DAVANTI A UNA
SCELTA DI VITA
COSÌ IMPORTANTE, AISM
CERCA DI FORNIRE LE
PRIME RISPOSTE CON DUE
PUBBLICAZIONE E DUE
VIDEOTUTORIAL ONLINE**



• Scopri anche i videotutorial online dedicati ai temi adozione e PMA.

www.aism.it/due-nuovi-strumenti-informativi-di-aism-futuri-genitori



Settimana Nazionale dei Lasciti AISM, quando l'informazione diventa valore

DI MANUELA CAPELLI

Come tutti gli anni, a gennaio, la Settimana Nazionale dei Lasciti AISM, realizzata in collaborazione e con il patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato – e la collaborazione di FNP CISL – è riuscita a coinvolgere tante persone sul tema del diritto successorio e dei lasciti solidali, sino a poco tempo fa tabù per molte persone. Tabù non è più, forse e per fortuna, il termine corretto da utilizzare: perché anche grazie all'impegno della nostra Associazione, sono sempre di più le persone orientate al testamento solidale. Un'indagine del 2022 di Walden Lab testimonia che quasi 8 over 50 su 10 sanno oggi cosa sia un lascito solidale (79%, contro il 55% del 2013), e sono sempre di più orientati a utilizzarlo (26%). Sono dati particolarmente interessanti e incoraggianti, perché raccontano di persone – di italiani – che scelgono di affrontare questo momento storico stretto fra emergenze sanitarie, guerre e crisi ambientale (e l'elenco potrebbe andare avanti) impegnandosi in prima persona con un gesto che già di per sé è un atto concreto verso il miglioramento sociale. Sono le persone che nonostante tutto scelgono di credere nel futuro quelle che riescono a crearlo. Lo dicono i dati, lo dice la nostra campagna lasciti, la cui protagonista,

Caterina, è una ragazza che a causa della sclerosi multipla progressiva poco dopo la diagnosi non riusciva più a parlare, né a deglutire, né a camminare. Soprattutto lo dice lei, Caterina: «Per me è importante raccontare il significato di un lascito testamentario ad AISM, io ci credo molto, in fondo è proprio grazie a chi ha fatto gesti simili che ho potuto usufruire di una terapia come il trapianto di cellule staminali ematopietiche. Ed è solo grazie alla ricerca che oggi ho ripreso in mano la mia vita e posso fare molte più cose, come partecipare all'Evento Nazionale sui lasciti in diretta: per me è stata davvero una grandissima emozione!». Moderato da Francesca Romana Elisei, giornalista e conduttrice televisiva, l'Evento trasmesso in diretta sui canali associativi di AISM e su alcuni canali televisivi regionali, ideale conclusione della Settimana di incontri sul territorio, ha registrato un aumento di partecipazione che conferma quei dati: tante domande, tante risposte da parte degli esperti. «Grazie ai proventi da lasciti solidali raccolti negli ultimi anni abbiamo potuto finanziare e garantire continuità a tanti progetti di ricerca e a tanti centri riabilitativi, alcuni dei quali altrimenti non esisterebbero nemmeno – racconta il Presidente AISM Francesco Vacca -. Sono sempre di più le persone



SOSTENIBILITÀ

che ci contattano per comunicarci di aver inserito AISM e FISM nel loro testamento e sul territorio abbiamo realizzato 43 incontri con 1.100 partecipanti complessivi. E sono contento di aver potuto constatare, parlando con tanti Presidenti di Sezione, che anche il sostegno della Federazione Nazionale Pensionati Cisl ha dato i suoi frutti in termini di partecipazione». Il lascito solidale è una scelta consapevole che tramanda valore. Se ci leggete, lo sapete, ma se volete qualche informazione in più, richiedete la nostra guida gratuita dei lasciti testamentari. Vi sarà utile per il futuro. Non solo il vostro.



**HAI DOMANDE O DUBBI DA CHIARIRE
IN TEMA DI LASCITI SOLIDALI?**

Scrivi a redazione@aism.it.

ROSARIA BONO, Notaio
Presidente del consiglio
notarile di Genova e Chiavari



**VUOI SAPERNE DI PIÙ
SUL LASCITO TESTAMENTARIO?**

Richiedi gratuitamente la nuova Guida ai Lasciti:
chiama il Numero Verde 800 094464 o vai su lasciti.aism.it.

Contatta Gabriele Ferretti 010/2713240
gabriele.ferretti@aism.it

DA SEMPRE ABBIAMO IL PALLINO DI FAR FARE PASSI AVANTI ALLA RICERCA.

il pallino
per la
RICERCA

1970

In passato **7** persone con sclerosi multipla su **10** arrivavano all'invalidità in pochi anni dal momento della diagnosi.



MA POI, GRAZIE AI SUCCESSI DELLA RICERCA TRA CUI...



FARMACI

Quando siamo nati, non esistevano farmaci. Oggi, grazie agli investimenti in ricerca disponiamo di un'ampia gamma di **farmaci e trattamenti personalizzati**.

1970

0

FARMACI



OGGI

20

FARMACI



DIAGNOSI SEMPRE PIU' PRECOCI

Grazie alle analisi strumentali sempre più accurate e a criteri diagnostici periodicamente aggiornati siamo oggi in grado di fare diagnosi sempre più precoci e accurate. Questo ci permette di **avviare dei trattamenti in grado di modificare il decorso della malattia migliorando in maniera sensibile la qualità di vita delle persone con sclerosi multipla**.



PRIME TERAPIE ANCHE PER LE FORME GRAVI

Dal 2018 abbiamo finalmente un **primo farmaco** utilizzabile nel trattamento delle persone con sclerosi multipla progressiva e recidivante.

OGGI

Grazie ai successi della ricerca finanziata anche da FISM da oltre 50 anni, oggi solo **3** persone con sclerosi multipla su **10** arriveranno all'invalidità in un periodo ben più lungo, oltre 30 anni dalla diagnosi.



“*Sono Eleonora, ho 39 anni e dall'età di 27 il mondo mi è cambiato. Facevo arrampicata, ero brava. Ma un giorno sono caduta e, dopo vari accertamenti, mi è stata diagnosticata la sclerosi multipla. Mi è caduto il mondo addosso, ma poi ho deciso di lottare ed ho avuto la fortuna di incontrare AISM. Perché ho il pallino per la ricerca? Perché ora mi sto curando con un farmaco che fino a pochi anni fa non esisteva e che mi permette di essere una mamma presente e attiva per la mia meravigliosa figlia ed essere famiglia insieme al mio compagno. Credo nella ricerca e credo in AISM che, attraverso la sua Fondazione FISM, la finanzia, perché è grazie al lavoro dei ricercatori che posso continuare a nutrire la speranza in una cura risolutiva.*”



FAI FARE UN PASSO AVANTI ALLA RICERCA DONA IL TUO 5X1000 AD AISM E ALLA SUA FONDAZIONE.

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITÀ

FIRMA

Mario Rossi

Codice fiscale
del beneficiario
(eventuale)

95051730109

Firma nel riquadro "Finanziamento della ricerca scientifica e della università" della tua dichiarazione dei redditi e inserisci il codice fiscale della nostra fondazione FISM: 95051730109.

Il futuro parte da Te!

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

5X1000.AISM.IT

LA RICERCA SULLA SM

L'IMPATTO DELLA RICERCA

SULLA CONDIZIONE DI VITA DELLE PERSONE



FERMA LA SCLEROSI MULTIPLA

FAI FARE

UN PASSO AVANTI

ALLA RICERCA

DONA IL TUO 5X1000

AD AISM E ALLA SUA FONDAZIONE

- ✗ combattere la sclerosi multipla, la più diffusa malattia del sistema nervoso centrale che colpisce soprattutto donne come Eleonora
- ✗ finanziare la ricerca di nuovi farmaci sempre più efficaci nel bloccare i sintomi della sclerosi multipla soprattutto nelle forme più gravi e progressive
- ✗ trovare la cura definitiva che la sconfiggerà per sempre

Nella tua dichiarazione dei redditi, firma nel riquadro "finanziamento della ricerca scientifica e della università" e inserisci il codice fiscale di FISM

95051730109

CODICE FISCALE

Il futuro parte da Te!

WWW.5X1000.AISM.IT

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

**A 11 ANNI SI SCOPRONO
LE PRIME PASSIONI.
ALICE HA SCOPERTO
DI AVERE LA SM.**

Alice, 22 anni.
Da ragazzina ha dovuto
lasciare il basket:
era la sua passione.

**NON PUOI RIDARE IL
PASSATO A UNA PERSONA
CON SCLEROSI MULTIPLA.**

DONALE IL FUTURO.

In Italia, sono oltre 13.000 i bambini o ragazzi costretti a convivere con la sclerosi multipla. Grazie al tuo sostegno alla ricerca, potremo trovare una cura definitiva e migliorare la vita di Alice e di tante altre persone come lei.

Diventa donatore regolare AISM. Dona un futuro a chi ha già perso parte del suo passato. Chiama ora l'**800 99 69 69** o vai su **aism.tv**

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM