

# smitalia

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

**maggio giugno 2019**



**SCLE**<sup>ONLUS</sup>  
**ROSI**  
**MULT**  
**IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM



ANNO 20 NUMERO 3

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

**AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA**



Fai la differenza, tieniti in *Movimento*

# Diventa Socio

Scegli di unirti a chi quotidianamente lotta contro la sclerosi multipla.  
Fai parte del Movimento AISM.

**Non sei ancora iscritto? Iscriviti.**

**Sei già iscritto? Rinnova.**

Con soli 25 euro all'anno puoi fare la differenza!

Solo se siamo in tanti possiamo continuare a raggiungere traguardi decisivi.

**INSIEME, una conquista dopo l'altra**

Modalità di pagamento:

- Bollettino postale a favore di AISM: intestato ad AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Via Operai 40, 16149 Genova. Conto Corrente N. 26267005. Causale del versamento: "Quota Associativa Anno (inserire l'anno per cui si versa la quota)". La persona diventerà Socio della Sezione Provinciale AISM nella cui provincia risiede e riceverà la corrispondenza all'indirizzo indicato sul bollettino.
- Bonifico Bancario: (solo per rinnovo della quota associativa). Conto Corrente intestato a AISM presso Banca Prossima S.p.A.: IBAN IT19Z03359016001000147900. Inserire nella causale - oltre a "Quota Associativa Anno (inserire l'anno per cui si versa la quota)" - i dati anagrafici (nome, indirizzo, codice fiscale)
- Presso le sezioni AISM: è possibile iscriversi anche presso la Sezione provinciale AISM più vicina alla propria residenza versando la somma prevista o mediante accredito della stessa sul conto corrente postale eventualmente attivato dalla stessa Sezione di riferimento territoriale.

**Rinnova o iscriviti: puoi richiedere la raccolta speciale degli inserti di smitalia  
"1968 - 2018: cinquant'anni di storia che guardano il futuro".**

Contributo alle spese 7 euro: scrivi a [redazione@aism.it](mailto:redazione@aism.it) o telefona al numero 010/2713235.



# *l'editoriale*

## Testimoni e Ambasciatori

“ Mi impegno ad essere portavoce delle vostre istanze”: così si era espresso il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella lo scorso anno in occasione dei 50 anni dell'AIMS. E Angela Martino, che come nostra Presidente Nazionale aveva raccontato al Presidente “di aver portato con sé tutte le persone con SM del nostro paese”, aveva concluso: “E' bello pensare che il Presidente della Repubblica sarà uno dei volontari di AISM, sarà il portavoce di chi ha bisogno di essere ascoltato”.

E Papa Francesco all'incontro dello scorso novembre, assicurandoci che si ricorderà di tutti, ci ha dato un messaggio positivo: “voi siete forti, siete coraggiosi, andate sempre avanti, vivete una vita piena” e ha abbracciato idealmente, come ha chiesto la stessa Angela, tutte le persone con SM.

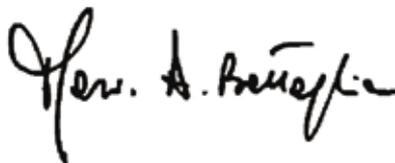
Ho voluto ripartire dallo scorso anno prima di parlare della Giornata Mondiale di quest'anno, perché la realizzazione di tutte le tematiche poste dall'Agenda della SM 2020 passa dal coinvolgimento di tutti gli stakeholder e, in particolare, delle Istituzioni e, per esse, da chi le presiede e può essere testimone e ambasciatore delle nostre richieste.

Il Ministro della Salute Giulia Grillo aveva già espresso lo scorso marzo la sua posizione al nostro fianco per la campagna di sensibilizzazione sul diritto alla riabilitazione dicendo “Difendiamo un diritto insieme”. Come Ministro, insieme al suo ministero, è intervenuta alla Giornata Mondiale il 30 maggio scorso affermando “Sulla piena attuazione del diritto alla cura, l'impegno è fare passi avanti. Anche con AISM, ho assunto l'impegno a un confronto su tutti i temi che riguardano la gestione di una malattia così complessa, che costituisce una autentica sfida per il nostro sistema sanitario nazionale e regionale e cui dobbiamo, tutti insieme, assicurare risposte adeguate e omogenee”.

E il Presidente della Camera Roberto Fico, nel ricordare che “ricerca scientifica, assistenza, solidarietà, sono i tre elementi necessari di un percorso collettivo” ha scritto che “c'è dunque bisogno, come suggerisce il tema della Giornata, di dare visibilità a questo mondo parallelo. E' un'esigenza che chiama in causa l'essenza democratica di uno Stato, la sua capacità di dare segni tangibili di solidarietà, non lasciando indietro i più vulnerabili, come ci chiede espressamente la nostra Costituzione”.

La Presidente del Senato Maria Elisabetta Alberti Casellati ha scritto “Sostenere le vostre iniziative significa dare voce alle problematiche, alle necessità e alle paure di tutti coloro che quotidianamente combattono con le numerose sfide che questa malattia comporta. .... Gli ambiziosi obiettivi dell'Agenda Sclerosi Multipla 2020 devono essere un incoraggiamento, anche per le Istituzioni, a continuare il percorso per garantire alle persone sempre più concretamente la possibilità di vivere una vita piena e soddisfacente”.

Oggi AISM è presente nelle sedi istituzionali, sia a livello nazionale sia regionale, e lo è attraverso i portavoce ma può essere efficace solo se ogni persona con SM, ogni volontario, ogni neurologo, ogni operatore sanitario, ogni ricercatore, sarà personalmente testimone e ambasciatore dell'Agenda della SM 2020.



**Mario Alberto Battaglia**  
direttore responsabile



©scarnera

# smitalia maggio giugno 2019

**5** *l'altro editoriale*  
la difficile via della "cura giusta"  
al "posto giusto"

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

**8** *so young*  
quando tutto si raffredda...

**10** *in copertina*  
make ms visible

**12** *dona ora*  
la #fingerrun continua

**13** *percorsi di frontiera*  
riscopriamoci inclusivi

**23** *dona ora*  
gruppo hera & aism:  
un altro anno insieme

**24** *dona ora*  
le dat: cosa sono

**25** *dona ora, futuro*  
l'attenzione agli altri

**26** *intervista a davide rondoni*  
la poesia mette a fuoco la vita

**29** *dossier*  
sclerosi multipla  
e risonanza magnetica

Contiene lo speciale **settimana nazionale della sclerosi multipla 2019**

## sclerosi multipla: un'emergenza sanitaria e sociale



## inchiesta & lamia agenda

**14** DALL'OSPEDALE A CASA  
PERCORSI AD OSTACOLI

**19** DALL'OSPEDALE A CASA:  
UNA RETE DI PATOLOGIA PER LA SM

**Direttore responsabile**  
Mario Alberto Battaglia

**Comitato editoriale**  
Paolo Bandiera, Giampaolo  
Brichetto, Michela Bruzzone,  
Roberta Caponi, Paola Lustro,  
Angela Martino, Giovanni  
Martino, Marcella Mazzoli,  
Michele Messmer Uccelli,  
Marco Pizzio, Laura Santi,  
Davide Solari, Paola Zaratini

**Coordinamento  
e progetto editoriale**  
Silvia Lombardo

**Redazione**  
Manuela Capelli

**Grafica e impaginazione**  
Michela Tozzini

**Hanno collaborato**  
Cinzia Bettolini, Elena Boccerani,  
Linda Brozzo, Nino Cartabellotta  
Giuseppe Gazzola, Daniele  
Granato, Francesca Formica,  
Silvia Lombardo, Annalisa  
Marotta, Anna Rita Matarazzo,  
Laura Pasotti, Cristina Pusateri,  
Rossana Ravina, Laura Santi,  
Andrea Scaffai, Karin Siciliano,  
Gaia Spasari, Giuseppe  
Spinello, Anna Zaghi

**Consulenza editoriale**  
Agenda srl, Bologna

**Stampa**  
Ditta Lang Srl, Genova

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

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

**Sede Legale**  
Via Cavour, 181/a  
00184 Roma

**Presidente Nazionale AISM**  
Angela Martino

**Presidente FISM**  
Mario Alberto Battaglia

**Chiuso in tipografia**  
luglio 2019  
Copie stampate e interamente  
diffuse 20.000

**Numero Verde 800-803028**  
numeroverde@aism.it

Associato all'Unione Italiana  
Stampa Periodica

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



[www.aism.it](http://www.aism.it)





## *l'altro editoriale* la difficile via della “cura giusta” al “posto giusto”

I principio di integrazione ospedale-territorio oggi si concretizza con l'offerta di servizi e prestazioni sanitarie per rispondere ai reali bisogni del paziente secondo i criteri della instabilità clinica e della complessità assistenziale, alla base dei modelli organizzativi per intensità di cura. In altri termini, bisogna fare leva sulla capacità di assistere il paziente nel 'posto' giusto in relazione ai suoi reali bisogni sanitari e sociali tenendo in debita considerazione le risorse impiegate. Di conseguenza, un'adeguata programmazione sanitaria dovrebbe offrire una variabile articolazione di setting assistenziali per intensità di cura, accanto a modalità avanzate di integrazione socio-sanitaria che, oltre l'appropriatezza organizzativa, influenzano anche quella professionale.

Il DM 70/2015 ha chiamato le Regioni a disinvestire dall'ospedale (riducendo il numero di posti letto per acuti a 3/1.000 abitanti) e a re-investire sul territorio ma il percorso di questa riorganizzazione è stato lastricato da vari ostacoli. Innanzitutto, la “desertificazione” del territorio rispetto ad alcuni servizi (assistenza domiciliare, strutture residenziali e semi-residenziali, hospice, cure intermedie, etc) in molte Regioni del Centro-Sud, a testimonianza del fallimento dello strumento dei Piani di rientro che hanno permesso di raggiungere gli obiettivi finanziari, lasciando irrisolte le criticità organizzative. Inoltre, la cultura ospedale-centrica della popolazione frena la riconversione della rete ospedaliera a fronte della necessità di sopprimere servizi (piccoli ospedali, punti nascita <500 parti/anno, etc.), spesso imposta senza un adeguato

coinvolgimento attivo di cittadini e amministratori locali. Infine, rigide posizioni professionali ritardano l'offerta di un moderno e adeguato sistema di cure primarie, dove il primo e più importante cambiamento è quello culturale, richiesto ad una medicina generale che continua a difendere il proprio status quo. In questo contesto, si riduce la qualità delle cure e si generano sprechi e inefficienze conseguenti all'inadeguato coordinamento dell'assistenza nel 'passaggio' del paziente tra differenti setting assistenziali, che risente negativamente dello scarso sviluppo di vari strumenti: la transitional care, PDTA per ridurre la variabilità di comportamenti organizzativi e professionali, lean management per migliorare l'efficienza, reti per patologia, per un'offerta realmente integrata di servizi.

---

**Nino Cartabellotta**, medico, è presidente della Fondazione Gimbe. Pioniere italiano dell'Evidence-based Practice, è oggi riconosciuto tra gli esperti più autorevoli di ricerca e sanità del nostro Paese, grazie a competenze trasversali che interessano tutti i livelli del sistema sanitario. È coordinatore scientifico dei programmi istituzionali della Fondazione GIMBE: #salviamoSSN, finalizzato a salvaguardare un servizio sanitario pubblico, equo e universalistico e GIMBE4young, nato per diffondere la cultura dell'EBP tra i professionisti sanitari del futuro. Cura la pubblicazione annuale del 'Rapporto sulla sostenibilità del SSN' e coordina l'Osservatorio GIMBE sulla sostenibilità del SSN.

# vivere con la sm. insieme.

la persona e il caregiver, il neurologo, lo psicologo

Ormai potrei quasi dire di essere abituata alla compagnia della SM: gli esami, i continui accertamenti, i farmaci. Nonostante tutto, sono autonoma, lavoro. Ogni tanto, se lei sta 'buona', quasi mi sembrerebbe di poterla dimenticare, ma invece... no, non posso. Improvvisamente qualcosa di 'nuovo' compare a ricordarti che lei c'è, che non puoi proprio ignorarla e a

## a colloquio col neurologo

DI CLAUDIO SOLARO

**È** vero, alcuni sintomi sono invisibili. Sono invisibili al medico, alla persona che sta vicino, ma sono invisibili alla stessa persona con SM, che può soltanto sentirli e subirli. Spesso, quando c'è una ricaduta, si dà molta importanza alla parte motoria e, ancor di più, al "cammino", aspetto chiaro, facilmente comunicabile: *non posso camminare*. Per fortuna la maggior parte delle ricadute ha una remissione, anche se sarebbe quasi meglio dire una regressione, perché non tutto sparisce; qualcosa di invisibile rimane. Molti sintomi quindi accompagnano le ricadute, alcuni ne sono gli esiti e altri sono i loro nascosti compagni. Come faccio a descrivere la fatica? Quando proviamo a spiegarla, noi stessi medici tentiamo di usare anche i termini spossatezza, esauribilità, minori energie. Perché non esiste la parola giusta, un singolo termine che racchiuda tutto. Ma se non ho il termine giusto come faccio a raccontare il mio disagio? Le sensibilità e il dolore sono per definizione sintomi soggettivi: io li sento ma gli altri non li vedono e sono difficili da diagnosticare e indagare anche per noi medici. Sintomi come il dolore necessitano di un linguaggio

proprio; spesso è utile usare il cosiddetto linguaggio analogico, il *come se*. *Come se* un cane mi mordesse il polpaccio, *come se* avessi un laccio intorno alla pelle, *come se, come se*.

I disturbi della minzione (la funzione urinaria) e dell'alvo (funzione defecatoria) sono più visibili e più facilmente inquadrabili, ma sicuramente possono comportare un disagio e conseguenze sull'autostima, implicazioni sulla vita relazionale e conseguenze sulla vita lavorativa e sociale. Il consiglio è affrontare il problema, chiedendo aiuto al personale medico e paramedico, se possibile insieme. L'intimità, lo dice la parola, necessità di intimità. Un autocateterismo in certi momenti può essere fonte di imbarazzo, sia per l'uomo sia per la donna e i rispettivi partner, ma l'unica opportunità di andare avanti è condividere i bisogni, cercare strategie e soprattutto mai dimenticare che non siamo tutti uguali e che le modalità con cui affrontiamo i nostri "mostri" sono ogni volta diverse.

*Tutto questo necessita di tempo ma io non ho tempo, io sto male*. Come medici dobbiamo prima di tutto ascoltare, anche perché le persone con il tempo si rassegnano ad avere il loro "mostro" e non lo raccontano più.



©aism

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



©aism

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

questo continuo cambio non ci si abituerà mai. I sintomi, non solo ti sfiniscono e senza cortisone non passano, ma passano davvero? o se ne stanno 'rintanati' per poi peggiorare col tempo? Questo mi sfinisce! E mi sfinisce anche non riuscire a farli capire agli altri e soprattutto al mio compagno, perché per lo più 'da fuori' non si vedono e non si vede soprattutto ciò che comportano per me.

Lui mi crede – ma davvero 'fino in fondo'? –: la paura, il fastidio che mi creano come si fanno a raccontare? l'imbarazzo quando per esempio è il bisogno di correre in bagno che non posso contrastare, la cistite non perdona. La dottoressa parla di autocateterismo, ma io? Non ce la faccio: mi sento umiliata, 'sbagliata' là sotto, con tutte le conseguenze – forse neanche

troppo ovvie per lui – per la nostra intimità di coppia. Non importa se nessuno me ne fa una colpa. Ma questo è solo per dirne uno, perché magari assieme o dopo poco tempo, è la volta del formicolio... nulla a confronto con altri sintomi e altre situazioni, ma in riunione, sotto la doccia, sull'autobus, devi gestire 'quel pezzo' che non senti, che non è più tuo. Oppure la fatica – quel piccolo mostro inspiegabile a chiunque non lo provi – che solo dopo un'ora con gli amici, o al pranzo con i suoi genitori prenotato da mesi, costringe a scegliere fino a quanto resistere prima di accollarmi la parte di chi si lagna per un nonnulla e ... anche se mille volte lui mi accontenta, abbozza, cerca di capirmi come può... talvolta arriviamo ai ferri corti e io mi sento in colpa.

## caro caregiver sappi che...

DI ALESSANDRA TONGIORGI

**S**e sei il **partner** della persona con SM, potrà succedere di domandarti se questa malattia riguarda anche la mente perché ti scontrerai con silenzi, chiusure, bisogno di stare sola/o, comportamenti che nella vostra relazione non erano presenti. Ti può sembrare che non parliate più e che ci siano silenzi non spiegabili. Oltre a fare i conti con una serie di problematiche fisiche e mediche come la necessità di assicurarsi che ci sia sempre un bagno a disposizione quando ci si deve spostare, di non dover fare lunghi tratti a piedi, di avere la scorta delle medicine necessarie, di ricordarsi visite e esami di controllo, devi anche cercare di capire cosa sta succedendo nella mente della persona che ami. In modo molto semplice, ma molto vicino alla verità, è che adesso non siete più in due, ma in tre: la persona che ami, tu e la malattia. E la malattia occupa spazio mentale. Se ci rifletti un po', occupa anche la tua mente con preoccupazioni, timori, speranze, scadenze e molto altro. Non devi però permettere che si appropri di tutta la vita di coppia. La/il tua/o partner sta cercando di fare di tutto per non mostrare le sue difficoltà, per occultare i sintomi nel timore che tu possa non vederla più

come una persona da amare, ma soltanto un/a malato/a da accudire e allo stesso tempo vorrebbe tanto che tu capissi le sue difficoltà perché le/gli creano un profondo disagio. Soprattutto quando i sintomi toccano una sfera così importante e intima come la sessualità. Ti prego perciò di parlare con il/la tua partner del fatto che hai capito che si sente in imbarazzo, che la stanchezza si vede e che, nonostante i sintomi, tu la/lo vedi sempre come la persona che ami e che desideri. E, soprattutto che sei disponibile a trovare soluzioni che vi permettano di strappare spazio ed energie alla malattia e di farvi sentire a tutti gli effetti una coppia. Se sei un **familiare** della persona con SM e questa vive in coppia cerca di aiutare la coppia sgravandola da piccole difficoltà quotidiane in modo che possa stare insieme con serenità. Ma ricorda sempre di rispettare gli spazi di questa coppia che sta affrontando una sfida difficile. Cerca di aiutare senza giudicare le scelte di amici e partner, non cadere nel pensiero negativo che tutti vi stanno abbandonando. Normalmente non è vero e isolare la persona con SM dal contesto sociale precedente la malattia è molto pericoloso, perché lascia alla SM la possibilità di invadere ampi spazi della vita.

### SI DEFINISCE CAREGIVER FAMILIARE...

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

### SE VUOI SAPERNE DI PIÙ...

#### LE PERSONE CON SM

- [www.aism.it](http://www.aism.it)
- **Filo diretto**
- **SMItalia** (se sei iscritto)
- **Sportello presso le Sezioni**

#### IL NEUROLOGO

- **sméquipe**

#### LO PSICOLOGO

- **Rete psicologi**

# so young Quando tutto si raffredda...

La vita è fatta di alti e bassi e non sempre le cose vanno come vogliamo. Bisogna imparare ad accettare questa verità, ma anche trovare un modo per non perdere la motivazione, l'entusiasmo e la voglia di perseguire quel cambiamento in cui abbiamo scelto di essere protagonisti.

Nei momenti no, ognuno di noi può ritrovare l'energia in qualcosa di diverso e di unico...

Vi raccontiamo la nostra esperienza.

## Francesca

Quando si parla di **entusiasmo** si pensa ai **giovani: energia pura, portatori di nuove idee e in evoluzione continua.**

Si dice che mentre l'adulto tiene i piedi paralleli, il giovane ne ha sempre uno davanti all'altro, pronto per scattare, con uno sguardo pieno di speranza verso il futuro.

Il rischio che si corre è di non prenderli sul serio, di spegnere il loro entusiasmo, di renderli orfani, scartati, emarginati.

In ogni ambiente è importante che esperienza e freschezza trovino un punto di incontro. L'adulto ha la responsabilità di creare un ambiente accogliente in cui i giovani possano trovare il loro posto e dove imparare a utilizzare quegli strumenti che servono per incanalare l'entusiasmo.

La coerenza rappresenta una grande spinta, rende credibili, crea legami e comunione d'intenti e l'entusiasmo del momento può essere trasformato in un sentimento più profondo e duraturo nel tempo, e nell'obiettivo comune trovare la spinta a continuare e non arrendersi nonostante le difficoltà.

## Gaia

C'è chi dice che a ogni emozione corrisponde un colore: se la rabbia è rossa, la tristezza blu e il disgusto verde, **allora l'entusiasmo è tutti i colori**, una tavolozza personale, con combinazioni inventate e sfumature preferite. Mentre **perdere la motivazione è percepire una scala di grigi**: l'immagine non si dimentica ma gradualmente quel carattere che la rendeva speciale sbiadisce.

E se la tela resta bianca?

Un artista non smette di esserlo solo perché non dipinge più. Volontariato è essere nel fare, agire in sintonia col sentire, vivere l'esperienza per crescere e dare.

Nei momenti di stallo possiamo decidere di farci ispirare da ciò che ci circonda perché lasciandoci contagiare la nostra opera ne sia arricchita. Trovare o creare un gruppo in cui l'entusiasmo sia virale è stato un momento chiave per me. Sentire le storie di chi ogni giorno non si arrende, ma continua imperterrito a lottare accanto alle persone con SM, è il primo passo per superare i propri limiti ed essere parte della conquista.

## LA REDAZIONE

### so young

#### IL PROGETTO

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

Progetto grafico: Annalisa



Idealista

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



Altruista

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



Coraggiosa

"La condivisione  
e il confronto  
sono la nostra forza"

## Annarita

Se penso al volontariato penso a una risata contagiosa! Quando ho iniziato questo percorso mi sono sentita, dopo poco, di stare in famiglia. Forse è stata questa la chiave. E come in tutte le famiglie arriva la salita, e anche chi è sempre in prima linea si chiede se ancora ne può valere la pena. A quel punto devi capire se è arrivato il momento di invertire la rotta o anche solo di virare un po'. Ti chiedi se il tuo impegno possa ancora lasciare il segno. A volte è necessario **cambiare il punto di vista**, ascoltare la voce fuori dal coro, dedicare del tempo a fare gruppo, ma il risultato è straordinario, la crisi si trasforma in opportunità, la squadra diventa sempre più forte e riesce a realizzare obiettivi che credeva irraggiungibili.

Se mi chiedete cosa immagino quando penso agli ostacoli incontrati, vi rispondo: qualche lacrima versata, ma di gioia! E anche le lacrime sono contagiose... per un traguardo raggiunto o per una barriera abbattuta (e non solo architettoniche).

E anche le lacrime sono contagiose... per un traguardo raggiunto o per una barriera abbattuta (e non solo architettoniche). E se un giorno non sentissi più quello che sentono gli altri? E se il tuo entusiasmo si spegnesse, anzi si raffreddasse, cosa potresti fare? Lasciati trasportare dal movimento... la positività è contagiosa! Arriverai in cima alla salita senza fatica, ti volterai e vedrai che dietro di te hai costruito un ponte senza accorgertene.

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

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

Questo articolo è incastonato nel ghiaccio. Sapete che è freddo, ma non riuscite a percepirlo: la differente o mancata percezione della variazione di temperatura è un'espressione dei tanti disturbi della sfera della sensibilità.

Vivere con questa tipologia di sintomo invisibile è subdolo: fai le cose come le facevi prima perché non è impedimento nella routine ma, proprio per questo, puoi andare incontro a conseguenze poco piacevoli.

Non percepisci, ad esempio, in modo effettivo la sensazione di calore. Ti metti sotto la doccia, aumenti il livello dell'acqua calda fino a quando non senti qualcosa: come fai a sapere che non ti stai ustionando?



**ANNARITA**  
Presente  
"Il sorriso alleggerisce il bagaglio"



**GIUSEPPE**  
Guerriero  
"La prima sfida siamo noi stessi"



**FRANCESCA**  
Determinata  
"Il Gruppo Young rappresenta il futuro ma è già presente"



**CINZIA**  
Spirito Libero  
"Vivi pienamente e persevera.  
A rinunciare ce la fanno tutti"



**ANNALISA**  
Creativa  
"Se non sai come dirlo, scrivilo, disegnalo, crealo...  
Esprimilo in qualche modo"

# in copertina make ms visible

DI MANUELA CAPELLI



Usman Khan

Rendere visibile la SM. Per un giorno, per una settimana, per tutto il tempo che servirà a rendere continui i progressi cui assistiamo. Perché la sclerosi multipla non ci fermerà

I 30 maggio scorso, in 70 Paesi di tutto il mondo, gli occhi erano puntati sulla SM. Perché abbiamo cercato, insieme, di dare visibilità alla malattia, dare visibilità ai suoi sintomi, dare visibilità alle esigenze delle persone con sclerosi multipla, dare visibilità a tutti quei progressi che, con un impatto diretto, sia nell'ambito sanitario sia nella sfera dei diritti, rendono oggi la vita più facile di qualche decennio fa, e sempre di più in futuro.

Della ricerca scientifica sulla SM, AISM con la sua Fondazione FISM è in Italia il principale finanziatore. Negli ultimi dieci anni abbiamo investito 74 milioni di euro per promuovere e indirizzare una ricerca innovativa e responsabile. Perché la ricerca è un diritto. E dal 29 al 31 maggio con i tre giorni del Congresso FISM abbiamo invitato oltre 300 ricercatori per aggiornare sui risultati raggiunti in tema di cellule staminali, genetica, neuroimmagini, nuove molecole terapeutiche e nuovi trattamenti neuroriabilitativi. Risultati che non prescindono mai dal ruolo attivo delle persone con SM, come sottolinea la presentazione di **Usman Khan**, direttore generale dell'European Patients Forum, organizzazione che riunisce diverse realtà di tutta Europa che lavorano a fianco dei pazienti - sull'importanza di coinvolgere chi vive con la malattia in tutti i progetti che riguardano la salute, dalla ricerca scientifica a quella sociale fino al disegno delle politiche sanitarie come unica strada per rendere i sistemi sanitari sostenibili e portare risultati di valore per la società.

E come testimonia la presentazione della Global PRO (for) MS, un'iniziativa congiunta tra European Charcot Foundation e Federazione Internazionale SM, di cui AISM farà da coordinatore per la Federazione, per dare sostanza scientifica ai 'patient reported outcomes' (PRO), cioè il parere dei pazienti raccolto attraverso strumenti validati scientificamente.

## LE ERBE AROMATICHE DI AISM

Non era solo istituzionale il palcoscenico di Settimana Nazionale. Perché nel momento di massima informazione sulla SM vogliamo davvero coinvolgere tutti. Per questo per il terzo anno di seguito, il 25 e il 26 maggio siamo scesi in 500 piazze d'Italia con il tris di salvia, rosmarino e timo delle profumatissime **'Le Erbe di AISM'**: siete stati tantissimi a scegliere di sostenerci in questo modo, e grazie a voi abbiamo raccolto oltre 315.000 euro da destinare alla ricerca scientifica.

Per il popolo del digitale invece, abbiamo lanciato - in occasione della Giornata Mondiale - la **#FingerRun**, una maratona da "correre" con le dita per sconfiggere la SM un centimetro alla volta... ma di questa iniziativa vi raccontiamo meglio a pagina 12.

Dal 20 al 22 maggio, invece, insieme alla manifestazione internazionale di divulgazione scientifica **Pint of Science**, i nostri volontari hanno parlato di AISM e della SM nei 13 incontri che si sono svolti in tutta Italia (Bari, Catania, Milano, Palermo, Pisa, Torino, Samo - Av, Genova, Napoli, Padova, Pavia, Siena e Rovereto - Tn), mentre il 20 maggio, in due talk interamente dedicati a Milano e Napoli la ricercatrice Letizia Leocani - Professore Associato di Neurologia presso l'Università San Raffaele e Giuseppe Matarese, Professore Ordinario di Immunologia, Università degli Studi di Napoli 'Federico II', e con Veronica de Rosa vincitrice dell'ultimo Premio Rita Levi Montalcini e ricercatrice l'Istituto per l'Endocrinologia e l'Oncologia Sperimentale (IEOS) del CNR hanno rispettivamente parlato di plasticità cerebrale e di alterazioni metaboliche e obesità davanti a una pinta di birra.

## I premi alla ricerca

«I suoi studi hanno portato alla luce i meccanismi che modulano la neuroplasticità e in particolare la capacità delle sinapsi di subire cambiamenti a lungo termine nell'efficacia della trasmissione sinaptica. Orienta verso nuovi trattamenti terapeutici e riabilitativi». Con questa motivazione è stato assegnato a **Massimiliano Di Filippo** il Premio Rita Levi Montalcini, destinato a ricercatori che si sono distinti nel campo della ricerca sulla sclerosi multipla. Di Filippo è professore associato dell'Università di Perugia e svolge la sua attività di ricerca presso i Laboratori di Neurologia Sperimentale della Clinica Neurologica, diretti dal Professor Paolo Calabresi.

«Studiare i processi infiammatori nel sistema nervoso centrale è fondamentale, perché ci consente di identificare nuovi potenziali target su cui intervenire per spegnere l'infiammazione», ha detto **Placido Illiano**, vincitore del premio del Miglior Poster 'Giovani Ricercatori'. Illiano, che oggi lavora a Miami (USA), sta studiando il ruolo di un nuovo potenziale target farmacologico nella lotta alla SM, il TNFR2, un recettore che svolge un'azione protettiva per le cellule della glia, quelle che insieme ai neuroni costituiscono il sistema nervoso centrale.



Massimiliano Di Filippo



Placido Illiano

Forse siamo davvero in un'era di cambiamento, come dichiara Khan.

Avanzamenti importanti li abbiamo ottenuti – proprio in occasione della Giornata Mondiale della SM – anche per un altro diritto fondamentale: è stato infatti ufficializzato dal ministro della Salute **Giulia Grillo**, intervenuta personalmente: «Sulla piena attuazione del diritto alla cura, l'impegno è fare passi avanti. Anche con AISM, ho assunto l'impegno a un confronto su tutti i temi che riguardano la gestione di una malattia così complessa, che costituisce una autentica sfida per il nostro sistema sanitario nazionale e regionale e cui dobbiamo, tutti insieme, assicurare risposte adeguate e omogenee. Avvieremo un lavoro congiunto con tutte le parti coinvolte, per arrivare a risposte concrete e soluzioni condivise, come abbiamo già fatto e stiamo facendo per la riabilitazione. Le priorità, su cui abbiamo già iniziato a lavorare, sono un PDTA nazionale da perfezionare attraverso un accordo Stato – Regioni, e l'istituzione di un registro nazionale di malattia». L'impegno, quindi, all'avvio di un tavolo di lavoro dedicato per arrivare a breve a un

PDTA nazionale per la SM che assicuri in tutto il territorio italiano il diritto a percorsi integrati di presa in carico superando le forti differenze territoriali e un Registro di malattia nazionale che sappia combinare dati amministrativi e clinici e fornire le evidenze dei dati su cui sviluppare la programmazione, partendo dal lavoro avviato da alcune Regioni e dal progetto di ricerca Registro Italiano Sclerosi Multipla promosso dai Centri Clinici e dalla FISM. Due obiettivi del cui raggiungimento AISM non può che dirsi fiera e foriera. È grazie infatti alla realizzazione del Barometro della SM – presentato alle Istituzioni insieme al Bilancio sociale 2018 proprio durante la Giornata Mondiale e tramite i Convegni Regionali che si sono tenuti su tutto il territorio (vedi Speciale inserto in questo numero di smitalia) – che la realtà della SM in Italia viene fuori puntuale ogni anno: alla sua 4ª edizione, il Barometro permette di identificare, raccogliere e, dove necessario, costruire evidenze sulla realtà della SM che altrimenti non sarebbero emerse, offrendo una 'fotografia' precisa dell'impatto sanitario, sociale ed economico.

# dona ora la #fingerrun continua

DI M. C.



Abbiamo corso. Ma possiamo farlo ancora. La maratona digitale per raccogliere fondi a favore della ricerca scientifica prosegue. Unisciti anche tu!

## COME SI GIOCA

1. vai sul profilo Facebook di AISM
2. accedi alla #Fingerrun
3. scrolla in corrispondenza delle frecce per muoverti in avanti;
4. scrolla due volte se vedi un nastro arancione sulla freccia (andrai più lontano);
5. evita gli ostacoli e i conetti per non cadere;
6. acquista i prodotti nello shop per fare più metri e aiutare AISM;
7. approfitta delle pause per sgranchirti le dita e fare una donazione;
8. scala la classifica e sfida i tuoi amici, insieme possiamo davvero fare la differenza.

**C**e l'abbiamo fatta. 42 km, 2 dita, 12 ore: era la sfida che vi avevamo lanciato per la Giornata Mondiale della SM, il 30 maggio, e l'abbiamo vinta! Ma la #Fingerrun continua e possiamo ancora battere la SM facendo scorrere il più velocemente possibile le dita sullo smartphone, grazie alla prima maratona digitale realizzata e sviluppata da Facebook Italia in collaborazione con l'Agenzia Dude in esclusiva per AISM, che si è aggiudicata l'ultima edizione di Hack4Good. Ve lo avevamo raccontato: nel 2018, AISM è stata scelta come destinataria dell'iniziativa che ogni anno Facebook Italia lancia in collaborazione con Buone Notizie-Corriere della Sera e Assocom e che prevede la creazione di una campagna di raccolta fondi per il progetto di un'associazione senza fini di lucro. Un gioco – un instant game per la precisione – in cui bisogna percorrere quanti più metri possibile evitando gli ostacoli sul tracciato. E dove, proprio come con la sclerosi multipla, ogni centimetro è una conquista. Perché gli ostacoli posti da una malattia cronica, imprevedibile e progressivamente invalidante sono tanti e non si può dar per scontato nemmeno il più piccolo movimento. Un gioco per tutti: basta avere un account Facebook e cominciare a 'correre'. Un modo anche per far conoscere la malattia e combatterla. Per farla conoscere, perché oltre a passare parola, potrete sfidare i vostri amici. E combatterla perché con le dita che corrono rapide sullo schermo si possono anche raccogliere fondi a sostegno della ricerca. Lungo il percorso, infatti, c'è la possibilità di potenziare le proprie performance di gioco effettuando una donazione per AISM. E il bello della #Fingerrun è che non finisce: resta come gioco scaricabile sul telefono.

Tutti i fondi raccolti con l'iniziativa vengono **devoluti alla ricerca scientifica sulla sclerosi multipla.**

**Partecipa anche tu, sfida i tuoi amici, corri insieme a noi per battere la sclerosi multipla.**

# percorsi di frontiera riscopriamoci inclusivi

DI GIUSEPPE GAZZOLA

Rise Wise è il progetto promosso da Cinzia Leone e finanziato dall'Unione Europea per individuare le esigenze delle donne con disabilità e diffondere buone pratiche per la loro inclusione

**T**ra le persone con disabilità, costantemente a rischio di discriminazione, spesso sono le donne quelle che si curano di meno, escono meno di casa, interrompono prima gli studi, lavorano di meno. Anche le attese sociali e le aspettative rispetto alle donne con disabilità sono inferiori a quelle con cui ci si rivolge agli uomini con disabilità. Per cambiare questo stato delle cose abbiamo deciso di farci approvare dall'Unione Europea il Progetto Rise Wise, cui aderisce anche AISM.

Ci sono diverse donne che grazie a Rise Wise stanno viaggiando, facendo esperienze all'estero, incontrando realtà per loro nuove. Un progetto come questo è certamente connesso con il mondo della sclerosi multipla, che colpisce in particolar modo le donne e i giovani. Inoltre, abbiamo scelto alcuni ambiti tra i quali i partecipanti al progetto possano scegliere dove concentrare la propria attenzione: l'educazione, la vita lavorativa, la socialità, il tempo libero e la salute. Rise

Wise vuole includere i diversi aspetti della vita di una persona. Nessuno di noi è una sola dimensione. Nessuno coincide con la propria malattia o disabilità».

Una docente di architettura del Portogallo è stata un mese a Genova, incontrando anche AISM. Ora tiene corsi sul design inclusivo con lezioni 'esperienziali' nei quali fa sperimentare ai propri studenti cosa significhi accedere a un ambiente con un braccio legato o una benda sugli occhi.

Lo stessa sono stata in Spagna presso la piccola associazione AFADIS, *Asociación de Familiares y Amigos de Personas con Discapacidad de la Universidad Complutense (UCM)*, che oltre a dare supporto alle persone con disabilità nel trovare un lavoro, sostiene il nucleo familiare in tutti i contesti sociali, e in Portogallo, dove un'altra piccola importante realtà, oltre alla famiglia con disabilità, si prende cura con servizi e supporti di diversa natura anche di bambini e anziani.

**Cinzia**

---

**Cinzia Leone** (Project Manager - Università di Genova - Italia) è ideatrice del Progetto Rise Wise, in cui il termine 'Wise' significa 'Women with disabilities In Social Engagement', ma anche 'saggezza' in inglese, e che nasce dall'attenzione personale al tema della disabilità, del maggiore coinvolgimento femminile e della ancora sporadica attenzione concreta al tema a livello europeo.

Rise Wise è un progetto finanziato dalla Commissione europea per individuare le esigenze delle donne con disabilità e condividere le buone pratiche che possano favorirne l'inclusione e il miglioramento della qualità di vita.

AISM è tra i partner di questo progetto, che prevede esperienze di almeno un mese presso Università e organizzazioni delle persone con disabilità di Italia, Spagna, Portogallo, Svezia e Turchia per conoscere culture, iniziative, realtà inclusive operanti nei diversi Paesi. Iniziato nel 2016 si concluderà ad agosto 2020.

Per iscriversi al progetto scrivere a [marina.guzzonato@aism.it](mailto:marina.guzzonato@aism.it). Per approfondimenti: [www.europewithoutbarriers.eu/rise-wise-project](http://www.europewithoutbarriers.eu/rise-wise-project)



©aism

***inchiesta***

La continuità assistenziale tra servizi ospedalieri e territorio è la sfida del futuro. A che punto è l'Italia nel garantire ai cittadini con malattie croniche o complesse una presa in carico reale?



# DALL'OSPEDALE A CASA: PERCORSI A OSTACOLI

DI LAURA PASOTTI

La continuità assistenziale tra ospedale e territorio è la sfida del futuro della sanità. Ma a che punto è l'Italia? «Ci sono regioni in cui è stato attivato un percorso di presa in carico dei pazienti a livello territoriale, si è cioè creata una rete che assiste le persone con cronicità o malattie complesse», risponde **Alessandro Solipaca**, direttore scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla salute nelle regioni italiane. Emilia-Romagna, Lombardia e Toscana sono le più virtuose. Più indietro quelle del Sud. Ma cosa significa continuità assistenziale? È uno degli obiettivi del Servizio sanitario nazionale e punta a una integrazione non solo tra i diversi professionisti coinvolti ma anche tra i diversi livelli di assistenza, in particolare tra ospedale e territorio: la presa in carico del paziente e il percorso diagnostico-terapeutico più appropriato vanno realizzati all'interno di un'organizzazione che preveda posti letto sul territorio, servizi residenziali in strutture intermedie, assistenza domiciliare integrata. «Si tratta di organizzazioni complesse che assicurano una continuità assistenziale e pianificano l'intervento in maniera coordinata tra diversi servizi – continua Solipaca – Per questo richiedono un forte endorsement da parte delle Regioni e devono coinvolgere tutti gli attori della sanità».

**& lamiaagenda**

## NON MANCANO LE CRITICITÀ

Pur essendo un modello a cui guardare, soprattutto per il futuro in cui il numero di persone anziane è destinato a crescere così come quello delle persone con bisogni assistenziali complessi, non mancano le difficoltà sull'attuazione di una reale continuità assistenziale. Lo dicono i dati *Monitoraggio dei servizi sul territorio*, fuori dall'ospedale dentro le mura *domestiche*, realizzato nel 2017 da Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato, dai quali emergono confusione, difformità e ritardi che producono disuguaglianze. Qualche esempio? I Centri diurni per la salute mentale sono in media 29,8 per regione, ma si va dai 3 del Molise ai 69 della Toscana passando per i 21 di Puglia e Piemonte e i 28 dell'Emilia-Romagna. Stesso discorso per i Centri per l'Alzheimer: in Molise ce n'è uno, mentre in Veneto 109, la Campania ne ha 4, la Puglia 8 e l'Umbria 11. Quattro regioni su dieci non hanno Centri diurni per le persone con disturbo dello spettro autistico. I pazienti, dal canto loro, apprezzano la disponibilità e la professionalità degli operatori delle cure domiciliari ma lamentano un'eccessiva rotazione del personale e i tempi lunghi per l'attivazione: un quarto aspetta più di un mese per i letti antidecubito, traverse e pannoloni, uno su tre anche per la carrozzina, uno su dieci per farmaci indispensabili. Come intervenire? Per **Tonino Aceti**, coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato, «analogamente a quanto fatto per gli ospedali, Stato e Regioni devono definire standard qualitativi, strutturali, tecnologici per l'assistenza territoriale da Nord a Sud, nei piccoli centri come nelle grandi città. Abbiamo bisogno di poter contare non solo sull'ospedale, ma di trovare nel territorio un punto di riferimento affidabile e

presente». Per dare risposta alle fragilità, «va attuato in tutte le regioni il Piano nazionale della cronicità approvato da due anni e recepito solo da sette Regioni».

## TRA CURE INTERMEDIE E CASE DELLA SALUTE

Sviluppare servizi integrati, sanitari e sociali, mantenendo il paziente più vicino al domicilio e prendendo in considerazione tutti i suoi bisogni. È il percorso che sta seguendo l'Azienda sanitaria di Bologna in tema di continuità assistenziale per i pazienti fragili, cronici, multipatologici o con ridotta autosufficienza. «L'idea è che i professionisti che lavorano nei setting ospedalieri e territoriali si colleghino tra loro in modo che non ci siano soluzioni di continuità nel percorso di presa in carico del paziente», spiega il direttore sanitario **Francesca Novaco**. Le cure intermedie sono, pertanto, un'alternativa al ricovero ospedaliero che mantengono la persona nel domicilio o in una struttura territoriale e permettono di completare il percorso iniziato in ospedale. «Abbiamo avviato azioni e investimenti in termini di risorse per sviluppare nuove professionalità che possono aumentare la connessione tra ospedale e territorio - aggiunge Novaco - Ne sono un esempio gli infermieri e i fisioterapisti di continuità». Queste figure si coordinano nei team di cure intermedie che sono costituite non solo da professionisti sanitari ma anche del sociale, che valutano i bisogni di cui è portatore e stendono un progetto assistenziale individuale che permette una presa in carico integrata e continuativa, evitando l'ospedalizzazione. Esistono anche letti tecnici di cure intermedie assimilabili agli ospedali di continuità: sono 10 alla Casa della salute di Vergato, 10 all'ospedale

---

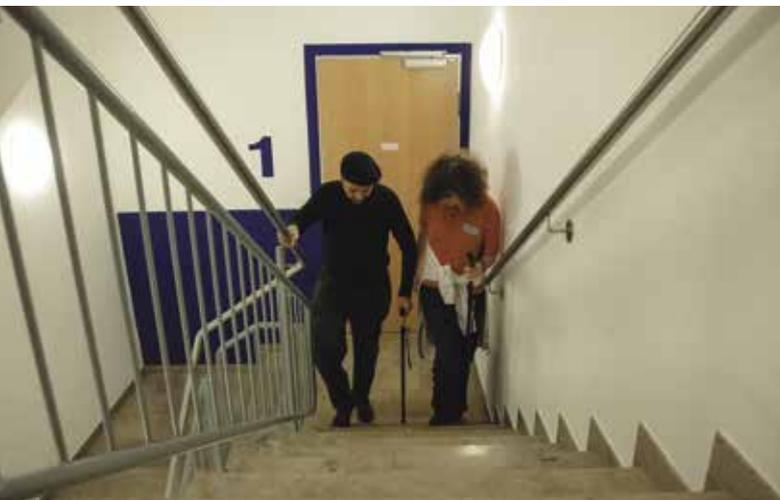
## LE DIFFICOLTÀ DEI PAZIENTI ONCOLOGICI

Lunghe liste di attesa per esami diagnostici, visite e interventi chirurgici. Ritardi nell'inserimento dei nuovi farmaci nel prontuario terapeutico ospedaliero. Mancanza di alcune figure nelle équipes multidisciplinari che seguono il percorso diagnostico-terapeutico. Prime visite veloci e scarse informazioni. È quanto emerso nel 55esimo Congresso mondiale di Asco, American society of clinical oncology, che si è svolto a Chicago (Usa) dal 31 maggio al 4 giugno dove Cittadinanzattiva ha presentato i dati italiani. In particolare, dopo le dimissioni dall'ospedale più di un cittadino su quattro lamenta la scarsa reattività del territorio, anche perché solo poco più di un terzo dei day hospital individua un referente che si occupi della continuità assistenziale. Inoltre, non sempre il paziente riesce a curarsi vicino a casa. Oltre il 55% accede a un day hospital fuori dal proprio comune e il 7% fuori regione.

# inchiesta

**Stato e Regioni devono definire standard qualitativi, strutturali, tecnologici per l'assistenza territoriale da Nord a Sud, nei piccoli centri come nelle grandi città. Abbiamo bisogno di poter contare non solo sull'ospedale, ma di trovare nel territorio un punto di riferimento affidabile e presente**

©aism



di Loiano e 16 al Bellaria. «Sono in contesti ospedalieri ma ne attiveremo altri sul territorio – continua – Hanno la caratteristica di raccogliere pazienti fragili, cronici che, usciti dall'ospedale hanno bisogno di un ulteriore passaggio per completare il percorso, e di consentire alla famiglia di organizzarsi e apprendere tecniche e informazioni per gestire la persona a casa».

Un presidio che si pone come raccordo tra ospedale e territorio sono le Case della salute, 16 a Bologna nei vari distretti sanitari, e oltre cento in regione. La loro istituzione ha permesso di ridurre del 21% gli accessi al pronto soccorso per i codici bianchi e del 3,6% i ricoveri ospedalieri per patologie trattabili a livello ambulatoriale come diabete, scompenso cardiaco, broncopneumopatia cronica ostruttiva, polmonite batterica. «Le Case della salute sono nate per essere un punto di riferimento visibile per l'assistenza primaria – spiega Novaco – Qui entrano in gioco non solo il Servizio sanitario nazionale ma anche i servizi sociali e della comunità». Le principali attività riguardano la promozione di stili di vita sani in sinergia con il territorio, la presa in carico di persone con cronicità attraverso la medicina di iniziativa e i programmi di educazione terapeutica per pazienti e familiari.

### **LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE CONVIENE?**

«Qualche anno fa si parlava della deospedalizzazione a favore dell'assistenza a domicilio come della panacea per la sostenibilità economica del sistema – dice Solipaca – Non mi sento di affermarlo. L'organizzazione è complessa e i costi della sanità dipendono in gran parte dal personale, e quello c'è anche nelle équipe multidisciplinari che si spostano sul territorio, a volte anche con enormi difficoltà soprattutto nei piccoli centri e nei territori sparsi». A guadagnarci però è la qualità di vita dei pazienti. «Forse si può parlare di risparmio economico perché se una persona è seguita in maniera costante, difficilmente arriverà in ospedale in una situazione di emergenza – continua Solipaca – Certo è che aumentano l'efficacia e la qualità delle cure: penso, ad esempio, ai pazienti diabetici che sono seguiti con esami di laboratorio, screening, prestazioni che magari una persona normalmente non farebbe rischiando di aggravare la sua condizione». Tra le problematiche da risolvere rispetto alla continuità assistenziale c'è quella di stabilire chi è il fulcro della rete, «è uno dei problemi che è emerso, ad esempio, in Lombardia per capire chi prende in carico e determina la spesa dei diversi settori».

Come racconta **Luca Degani**, presidente di Uneba Lombardia, organizzazione di categoria del settore sociosanitario ed educativo che riunisce 400 strutture di assistenza ad anziani, disabili e minori tra Rsa, centri diurni, servizi ambulatoriali, assistenza domiciliare, «il numero dei pazienti cronici in Lombardia ha superato un terzo della popolazione e questo terzo consuma più dei due terzi delle risorse. Perciò è necessario rivisitare le modalità di lavoro». Degani fa l'esempio delle Residenze sanitarie assistite in cui la permanenza media si è ridotta (passando da 7 anni a 18 mesi con soggetti più gravi) e che potrebbero avere spazi e personale meno utilizzato come le palestre e i fisioterapisti: questi operatori potrebbero dare un supporto a domicilio. «Lavorare sul territorio permette di seguire i pazienti cronici, monitorare il consumo dei farmaci e l'appropriatezza della terapia,

**& lamiaagenda**

migliorare la qualità della vita grazie alla medicina di prossimità – spiega il presidente di Uneba Lombardia - È necessario però coinvolgere il medico di famiglia e professionalità meno strutturate di quelle ospedaliere che possono controllare le terapie e fare esami diagnostici».

I pazienti cronici accedono spesso a strutture ospedaliere, ma la maggior parte degli accessi possono essere gestiti a domicilio o evitati. «Quando ci si rende conto che la popolazione è composta da un numero elevato di persone anziane va attivata oltre alla presa in carico ordinaria, anche una presa in carico preventiva», afferma Degani. Un esempio può essere la domotica che, grazie ad accorgimenti a basso costo o con un costo di investimento iniziale, aumenta la capacità di restare autosufficiente e diminuisce i costi sanitari.

«Una delle maggiori criticità per quanto riguarda la continuità assistenziale è data dal fatto che ogni soggetto dovrà cambiare il proprio ruolo. Inoltre, sono state teorizzate le patologie croniche su cui potrebbe esserci una presa in carico ma non lo sono stati fino in fondo i Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali». Tra le proposte, Degani considera positiva quella della tariffa della cronicità all'interno della quale bisogna dimostrare di migliorare la qualità della vita della persona e di rendere sostenibile il sistema dal punto di vista economico.

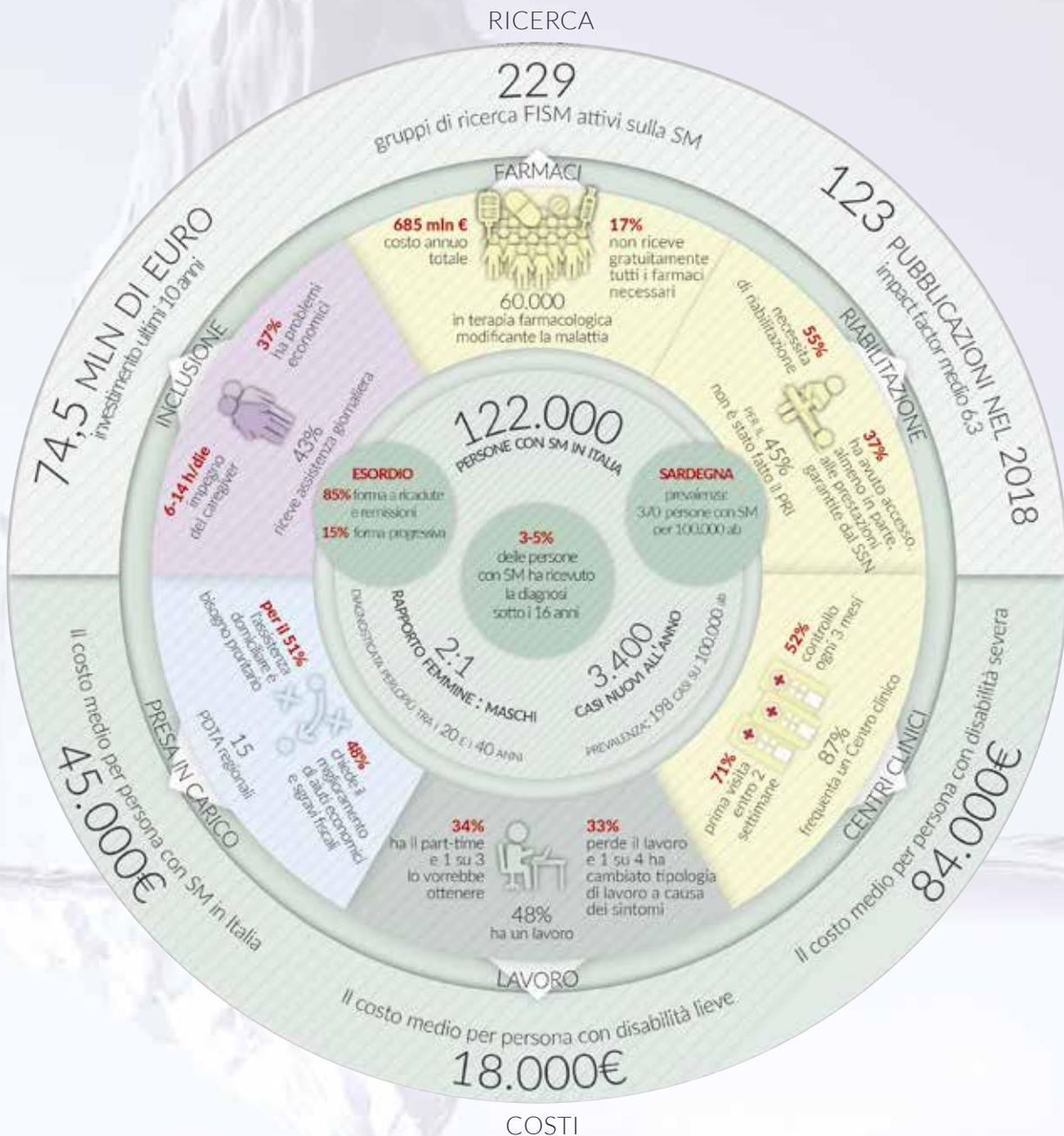


©aism

# *inchiesta*

# sclerosi multipla: un'emergenza sanitaria e sociale

A CURA DI GIUSEPPE GAZZOLA E SILVIA LOMBARDO



### LE PROMESSE CHE VOLEVAMO...

sono arrivate nella Giornata Mondiale della SM (30 maggio us) dal Ministro della Salute **Giulia Grillo**, che nell'occasione ha firmato la Carta dei diritti delle persone con SM, insieme al Direttore Generale della Programmazione Sanitaria **Andrea Urbani**.

«Il mio lavoro è essere a disposizione dei cittadini e soddisfare i loro bisogni di salute. A partire dal registro nazionale, per mettere insieme i dati, fondamentali per poter pianificare e programmare correttamente le politiche della salute, e così comprendere come allocare le risorse, umane, strumentali e organizzative» - ha sottolineato il Ministro **Giulia Grillo** impegnandosi ad affrontare il problema della disomogeneità sanitaria sul territorio nazionale: «Al Consiglio Superiore di Sanità ho chiesto di elaborare strategie per superare queste differenze, un tema che riguarda la sclerosi multipla ma anche tutte le altre patologie, per carenze organizzative, strutturali e culturali». Quello dell'Associazione con il ministero è un dialogo che va avanti da tempo e che consente allo stesso ministero di migliorare il Sistema sanitario nazionale, come ha puntualizzato **Andrea Urbani**, ricordando la partecipazione di **AIMS** ai lavori per il decreto sull'appropriatezza dei ricoveri in riabilitazione (**#difendiundiritto**).



**Angela Martino e Giulia Grillo**

La Settimana Nazionale della SM ha segnato un passo importante nel lavoro svolto per rendere - proprio come dichiarava il suo claim - la sclerosi multipla visibile (Make MS Visible).

Partendo da una delle più invalidanti caratteristiche della malattia, l'invisibilità di molti sintomi che incidono pesantemente sulla qualità di vita e di salute della persona con SM, la campagna mondiale, condivisa da oltre 70 Paesi ove sono presenti le Associazioni nazionali SM, ha puntato a diffondere una conoscenza capillare e certificata della complessa realtà della sclerosi multipla.

Come da 21 anni fa **AIMS** con la Settimana nazionale, che vede le istituzioni politiche e sociali invitate a dibattiti, i ricercatori impegnati nei più importanti studi sulla SM in tutto il mondo chiamati a rendicontare i progressi, il tessuto sociale ed economico di tutto il territorio coinvolto in iniziative e dibattiti. I sette giorni di informazione hanno portato a casa risultati davvero visibili: l'avvio di un tavolo di lavoro dedicato alla definizione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la SM nazionale (PDTA), e l'avvio di un Registro di malattia che parta dal lavoro iniziato con il progetto di ricerca Registro italiano sclerosi multipla promosso dai Centri clinici e **FISM** nel 2015.

Un PDTA nazionale, già presente nella Mozione **AIMS** alle Istituzioni (vedi Barometro della SM 2019), permetterà di assicurare su tutto il territorio nazionale il diritto a percorsi integrati di presa in carico per le persone con SM, superando le disomogeneità purtroppo oggi presenti così pesantemente per molti degli aspetti sanitari e di assistenza sociale fra una regione e l'altra. Un Registro di malattia che sappia integrare dati amministrativi e clinici, potrà fornire evidenze sulle quali non solo costruire nuova ricerca scientifica, ma rafforzare quell'indispensabile ricerca sociale e sanitaria che permette di sviluppare sempre più adeguate programmazioni per tutto il territorio italiano.

Per ora però stiamo un po' correndo.

La fotografia della reale condizione della sclerosi multipla in Italia che viene restituita dalla quarta edizione del Barometro della SM offre ancora un quadro variegato: la complessità della malattia da una parte - e quindi la molteplicità e diversificazione di interventi che richiede - e il difficile contesto sul quale si deve e vuole intervenire costringono a procedere a piccoli passi.

La realtà della sclerosi multipla che emerge quindi è ancora un alternarsi di fiori all'occhiello, gravi carenze, standard che funzionano, successi parziali. Insomma una realtà non uniforme, ma, ed è l'importante, una realtà in movimento, dove la rete - gli stakeholder che intrecciano il loro impegno, i valori, i progetti e quindi le azioni che avviano o delineano i cambiamenti necessari - funziona

sempre meglio e si estende sempre più. Non solo in termini di territorio, ma di competenze e aree di vita. Questo è il vero successo che fotografa il Barometro della Sclerosi Multipla.

«Come per le leggi – afferma il Direttore Affari Generali AISM, **Paolo Bandiera** – per le quali si dice abbiano vita propria al di là delle intenzioni dell'estensore, così del Barometro possiamo dire che è ormai diventato una 'fonte' per tutti: che i diversi stakeholder usano, interpretano e applicano al di là di AISM che ne cura la pubblicazione annuale. Lo sforzo che guida il Barometro, e che funziona, sta nel leggere in modo sempre più integrato il dato, l'informazione, con rigore, con metodo e anche con capacità di volgere il dato in proposte di intervento». In quest'ottica, le fonti utilizzate, dai flussi correnti regionali e delle aziende sanitarie ai dati derivanti dalla banca dati INPS, dalle indagini condotte da CENSIS (Centro Studi Investimenti Sociali) con AISM a quelle indicati dai Centri clinici SM fino ai dati raccolti dal Numero Verde AISM e dai servizi di accoglienza associativi sul territorio, contribuiscono tutte a comporre l'attuale quadro della condizione della SM in Italia e permettono di condividere le priorità lanciate dall'Associazione.

Si evidenziano così fra le principali emergenze, la mancanza di farmaci sintomatici gratuiti e di una piena riabilitazione per tutti, o i problemi nell'accesso e mantenimento del lavoro, soprattutto per le donne. Ma al di là di questi aspetti puntuali, emergenza sopra le altre si rivela essere l'enorme difformità tra regione e regione, a volte anche da territorio a territorio nella stessa regione, che restituisce la necessità di fare un investimento in ottica di equità.

**In Italia le persone con SM sono 122 mila**, con 3.400 nuove diagnosi ogni anno. Ogni persona con SM ha un 'costo' medio di 45.000 euro/anno, con un minimo di 18.000 euro per condizioni di disabilità lieve fino a 84.000 euro per forme gravi. **Il costo complessivo annuo è stimato sopra i 5 miliardi di euro.** Secondo il Rapporto ISTAT, pubblicato ad aprile 2019 (vedi sito [www.istat.it](http://www.istat.it)), in Italia nel 2016 la spesa sanitaria pubblica supera di poco i 2.500 dollari pro capite, indicando chiaramente quanto la SM sia tra le condizioni più 'costose' da affrontare per una vita intera.

A fronte di queste cifre, l'emergenza della disomogeneità della presa in carico delle persone con SM si evidenzia in tutta la sua gravità: sebbene orgogliosi di questo fiore all'occhiello per il lavoro compiuto insieme agli stakeholder determinanti sul territorio, **sono 13 le Regioni che finora hanno approvato un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA)** specifico per la SM, cioè un percorso che garantisca la miglior assistenza ai pazienti dal momento della diagnosi per

**«Il sistema nazionale di linee guida, da cui discenderanno i PDTA a livello nazionale e quindi locale, è cruciale. Abbiamo chiesto all'Istituto Superiore di Sanità di approvare quelle relative alla diagnosi e la terapia per la sclerosi multipla, le prime su cui come SIN abbiamo lavorato, e a cui hanno preso parte tutti gli stakeholder. Il lavoro con l'Associazione verso un PDTA nazionale è mirato proprio a far sì che le persone con SM abbiano lo stesso trattamento, dal punto di vista diagnostico, terapeutico e assistenziale su tutto il territorio nazionale».**

#### **Gianluigi Mancardi**

Presidente della Società italiana di Neurologia (SIN)



©aism

**«I risultati del Barometro, che abbiamo presentato oggi a Roma, non fanno che rafforzare la Mozione uscita dall'ultima nostra Assemblea dello scorso aprile, in cui chiediamo con forza alle Istituzioni di impegnarsi, tra le altre cose, per l'approvazione di un PDTA nazionale, per garantire a tutti l'accesso ai farmaci e alle terapie riabilitative delle persone con SM e per l'istituzione di un Registro Nazionale di patologia».**

#### **Angela Martino**

Presidente Nazionale AISM



©aism



tutto il percorso di gestione della malattia. Due le Regioni che lo stanno finalizzando. Per le restanti i lavori sono da avviare e per quanto riguarda i PDTA presenti, ci sono ancora ambiti che richiedono una messa a punto o interventi specifici.

Gli stessi PDTA approvati infatti presentano accentuate differenze, non sempre giustificate dai diversi modelli e assetti organizzativi dei sistemi sanitari regionali. In più, i Centri SM denunciano che in oltre 1 caso su 3 il PDTA approvato non risulta pienamente applicato. Per questo AISM ha da una parte rivolto esplicite richieste di confronto alle Regioni, ma soprattutto ha chiesto al Parlamento e al Ministero della Salute di provvedere a emanare e fare applicare un atto di indirizzo nazionale per i PDTA (vedi rubrica In copertina, pag. 10).

Per quanto riguarda l'accesso ai farmaci, **il 17% delle persone con SM segnala di non ricevere gratuitamente tutti i farmaci specifici** necessari e il 58% afferma di aver ottenuto prescrizione per i farmaci sintomatici che – in oltre 1 caso su 3 paga di tasca propria –. Si evidenziano ritardi anche nell'accesso ai nuovi farmaci: il tempo che trascorre fra la pubblicazione dell'approvazione del medicinale in Gazzetta Ufficiale e la disponibilità reale varia da Regione a Regione, con oscillazioni tra i 5 e i 17 mesi.

La riabilitazione è un altro snodo dei diritti ancora non adeguatamente esigibili: nonostante la ricerca scientifica ne abbia dimostrato da tempo il valore terapeutico, il Barometro della SM 2019 evidenzia come **un corretto percorso riabilitativo, nei tempi e nella personalizzazione dell'intervento, rimanga uno dei massimi bisogni** insoddisfatti e come troppo spesso la persona con SM debba sostenerne il costo personalmente. Ad aggravare la situazione dei nuclei ove sia presente la persona con SM, è la situazione lavorativa. Se il 48% delle persone con SM risulta occupato e il 34% fruisce del part-

time, grazie alla possibilità ottenuta da AISM all'interno del Decreto Legislativo 81 del 15 giugno 2015 (in attuazione della Legge delega 183 del 2014, il 'Jobs Act'), è altrettanto vero che oggi il 33% lascia il lavoro a causa **della SM**. Oggi il 29% dei costi totali di malattia è stimato essere imputabile alla perdita di attività produttiva.

### LA RETE DEGLI STAKEHOLDER SUL TERRITORIO

Quest'anno AISM ha spinto sull'Agenda della SM anche a livello regionale e i Convegni in Abruzzo, Campania, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Lombardia, Puglia, Sardegna e Sicilia hanno dato i frutti che solo le comunità territoriali sociali che si muovono all'unisono possono dare.

«In ogni Convegno – dice **Paolo Bandiera** – ci sono stati interventi degli assessori regionali alla sanità e ai servizi sociali, dei referenti delle strutture tecniche della Regione, rappresentanti delle società scientifiche, dei Centri SM territoriali, del mondo sia neurologico che riabilitativo, referenti di INPS, parlamentari fortemente radicati sul territorio e interessati ai temi, restituendo una visione molto ampia della realtà della SM. **Si è instaurata una circolarità del dialogo, fra nazionale e regionale, che favorisce una crescente integrazione sulle politiche e le misure per la SM**, evitando che ci siano dissociazioni tra le politiche e le azioni nazionali e quelle regionali. **Si stanno aprendo strade concrete al superamento delle disomogeneità della presa in carico della SM**».

I Convegni regionali hanno permesso di verificare, in presa diretta, come la programmazione sanitaria, le scelte che avvengono nella riabilitazione, l'applicazione del PDTA, i modelli di gestione della rete dei Centri clinici, siano temi su cui esiste un interesse vivissimo da parte di tutti. **Ma oltre a un risultato 'di scenario', i Convegni hanno concretizzato impegni specifici:** l'avvio dell'Osservatorio regionale della SM per applicare il PDTA e monitorarne l'impatto, in Abruzzo; l'impegno ad avviare un registro regionale di patologia, in Sicilia. In alcune Regioni, come in Friuli, si è deciso di procedere a un potenziamento della rete per la SM, lavorando su un maggiore collegamento tra i singoli Centri SM e le strutture riabilitative territoriali. Laddove necessari sono stati attivati tavoli INPS a livello regionale sulla SM, o preso l'impegno a verificare a livello regionale in modo congiunto tra AISM e INPS l'effettivo recepimento della comunicazione tecnico-scientifica scritta a quattro mani da INPS e AISM con SIN e SNO per le commissioni medico legali di valutazione dell'invalidità, con la possibilità concreta che siano presenti anche esperti associativi che possano affiancare la persona quando va in commissione per favorire una più adeguata valutazione».

# congresso fism 2019: una ricerca di eccellenza

«Il Ministero della Salute, presso l'Istituto superiore di sanità, ha costituito un luogo dove il governo, insieme alle Regioni alle società scientifiche e alle rappresentanze dei pazienti, definisce le linee guida relative a un PDTA nazionale per gestire una patologia. Lo scopo è armonizzare i comportamenti sui singoli territori: non possiamo accettare che, il cittadino sia seguito in maniera diversa da un luogo all'altro».

«Abbiamo ammodernato la procedura e oggi i diritti sanitari dei cittadini verranno aggiornati almeno una volta all'anno. Ma la vera novità è che ci siamo dotati di una procedura in grado di valorizzare le innovazioni scientifiche e di misurarne il valore clinico ed economico su tutto il Servizio Sanitario Nazionale basandosi su dati di real world. Tutto questo è visibile già oggi navigando sul sito del Ministero della Salute... Significa che qualsiasi stakeholder può chiedere di aggiornare i Lea alla luce di un'innovazione utile nel percorso di cura del paziente».

**Andrea Urbani**  
Direttore Generale  
della Programmazione Sanitaria



©aism

«Vogliamo 'dare visibilità' alla sclerosi multipla, anche nei suoi aspetti più nascosti – afferma **Paola Zarin**, Direttore Ricerca Scientifica FISM – perché vogliamo che le persone con SM vedano un futuro di libertà dalla malattia. Per questo FISM promuove una Ricerca

e Innovazione Responsabile (RRI) che spinge a rivedere il concetto di 'scienza' verso un approccio di ricerca che integra la dimensione di efficacia (missione) con quella di eccellenza, di efficienza e di impatto sociale».

Può essere questa la sintesi di quanto emerso dal Congresso FISM 2019: AISM con la sua Fondazione promuove una ricerca di eccellenza, riconosciuta a livello internazionale, che però non si accontenta di 'misurare' il numero di pubblicazioni prodotte dagli studi finanziati – 66, con impact factor medio di 6 sono quelle generate dai 36 progetti presentati al Congresso –, ma vuole costruire una storia diversa, in cui si misuri come questa intensa attività è efficace nel suo rapporto tra costi e benefici perché aiuta a realizzare la missione di AISM e a rendere le persone con SM libere di vivere una vita di qualità e di avere impatto positivo sulla società civile.

Il Congresso «è stato un evento importante – sintetizza il Presidente FISM **Mario Alberto Battaglia** –, la tappa significativa di un percorso che negli ultimi 10 anni ha visto un investimento di FISM pari a 74,5 milioni di euro, più di 400 ricercatori e più di 120 gruppi di ricerca nazionali da noi supportati con ricerche fondamentali per capire le cause della malattia, i fattori di rischio, per migliorare ancora la diagnosi, per trovare nuove terapie. È stato anche l'occasione per ricordare progetti importanti, come il percorso fatto con le cellule staminali neurali adulte fino alla sperimentazione nell'uomo e il percorso con le SM progressive per le quali si stanno affacciando farmaci per la riparazione del danno e la ricostruzione, caratteristica non ancora affrontata per le persone che hanno una forma progressiva. Infine il Congresso ha mostrato il ruolo che hanno le persone con SM nel promuovere una ricerca che dia loro risposte concrete e nell'indirizzare i finanziamenti di FISM e delle istituzioni perché la ricerca italiana sulla SM, che è oggi ai primi posti nel mondo, dia un contributo fondamentale per risolvere questo problema».

Una storia di visioni innovative che diventano realtà Alimentazione e terapia per controllare la malattia sta per prendere il via un innovativo progetto di ricerca

sulla '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', che sarà condotto dal professor **Giuseppe Matarese** (Università di Napoli) insieme al professor **Luca Battistini** (Vicedirettore scientifico dell'IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma). Ne abbiamo parlato nel numero precedente di SM Italia. La novità ulteriore, appena presentata al Congresso, riguarda il coinvolgimento delle persone con SM anche nella costruzione del progetto: «Coinvolgere nella ricerca le persone con SM è decisivo affinché la ricerca vada a impattare sulla vita reale – spiega Matarese. Per questo, in linea con la strategia sviluppata dal progetto Europeo MULTI-ACT<sup>[1]</sup>, intendiamo creare un piccolo comitato congiunto di pazienti e ricercatori, per avere rimandi diretti sull'impatto che può avere un regime alimentare di moderata restrizione calorica, predisporre un libretto informativo per i pazienti che verranno arruolati e discutere in tempo reale i diversi sviluppi della ricerca».

### **STAMINALI NEURALI ADULTE E GPR17: DUE PERCORSI INNOVATIVI PER FERMARE LA NEURODEGENERAZIONE E FAVORIRE LA RICOSTRUZIONE DEL DANNO**

Due progetti speciali finanziati da FISM hanno presentato i loro ultimi sviluppi. È giunto alla conclusione delle infusioni su 12 pazienti con SM progressiva il primo progetto di fase 1 sulla sicurezza di un possibile trattamento con staminali neurali adulte avviato da **Gianvito Martino**, attuale Direttore Scientifico IRCCS Ospedale San Raffaele, che per primo dimostrò nel 2003 come le cellule staminali neurali adulte inducessero rimielinizzazione e recupero funzionale nell'EAE, il modello animale di SM (vedi presentazione sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it)). I primi pazienti, infusi nel 2017, hanno completato i due anni previsti di monitoraggio post trapianto senza manifestare effetti indesiderati gravi. Un altro percorso 'speciale', nato dalla ricerca di base finanziata da FISM e passato per un brevetto, è giunto a una nuova tappa: si tratta del 'Progetto GPR 17', un recettore purinergico identificato circa 15 anni fa dalla professoressa **Maria Pia Abbracchio**, attuale Prorettore Vicario dell'Università degli Studi di Milano. «Passo dopo passo – riassume la professoressa – abbiamo identificato in modo sempre più nitido il ruolo giocato da questo recettore nel fare maturare adeguatamente gli oligodendrociti, un pool di cellule staminali, presenti per tutta la vita nel nostro cervello, che vengono progressivamente attivate quando c'è bisogno di costruire o riparare la mielina che avvolge i neuroni. In questi mesi abbiamo dato inizio a una nuova sperimentazione per dimostrare, nel modello animale di

SM, l'efficacia di un intervento combinato con un farmaco già approvato per la SM per abbassare l'infiammazione e una molecola da noi identificata, cui abbiamo dato il nome di Galinex, per stimolare il corretto funzionamento di GPR17 e fare ripartire la capacità rimielinizzante del soggetto trattato».

### **PATOGENESI E FATTORI DI RISCHIO, LA RICERCA GENETICA**

Nel campo della patogenesi e dei fattori di rischio segnaliamo in particolare i progressi della ricerca genetica per capire le cause della malattia e indirizzare la ricerca di nuove terapie. Il professor **Francesco Cucca**, dell'Università di Sassari, Direttore dell'Istituto di ricerca genetica e biomedica del Consiglio nazionale delle ricerche (Irgb-Cnr), ha spiegato che «se scopriamo qualcosa che è scritto nei geni, abbiamo la sicurezza che si tratti di una causa, e non di una conseguenza della patologia». Il team di Cucca sta svolgendo un complesso lavoro sul genoma della popolazione sarda, dove l'incidenza della SM è doppia rispetto al resto d'Italia: «Stiamo iniziando ad associare alle informazioni genetiche anche lo studio di variabili quantitative come il livello di particolari cellule immunitarie presenti nell'organismo, per identificare nuovi bersagli terapeutici e trattamenti». Da segnalare, in questo ambito, anche il lavoro curato da **Sandra D'Alfonso** (Università Piemonte Orientale, Novara), che ha eseguito una mappatura genetica fine di due 'regioni' associate alla SM identificando in particolare una specifica variante genetica che potrebbe essere coinvolta nella patogenesi della SM e utilizzata in futuro per lo sviluppo di nuove terapie.

### **VERSO NUOVI TRATTAMENTI**

Al Congresso è stata presentata una significativa selezione di progetti impegnati nella ricerca di percorsi verso nuovi approcci terapeutici. Un primo percorso è collegato allo studio di meccanismi che promuovono la rimielinizzazione e la sopravvivenza neuronale (neuro protezione). Altri progetti di ricerca traslazionale si sono invece concentrati sull'identificazione di modelli animali, oggi non noti, che possano rappresentare meglio la sclerosi multipla progressiva, per consentire uno studio efficace di nuovi trattamenti. Ricordiamo, per esemplificare, la ricerca condotta da **Cristina Rivellini** e **Stefano Previtali** (INSPE San Raffaele, Milano) sul 'Ruolo di Jab1 nella patogenesi della sclerosi multipla progressiva': ha sviluppato un modello animale che ha molte analogie con i meccanismi osservabili nella SM primariamente progressiva e potrebbe servire per sviluppare futuri target farmacologici.

## DIAGNOSI E MONITORAGGIO DELLA MALATTIA: NUOVE SCOPERTE PER LA SM PEDIATRICA

Uno dei campi complessi da studiare è da sempre quello della SM pediatrica, anche per la scarsa numerosità dei casi. Per questo FISM ha da tempo deciso di investire in questo ambito. Al Congresso sono stati presentati gli esiti di due sostanziosi percorsi che consentono di monitorare la malattia in questa fase delicata. Il primo, curato dalla professoressa **Maria Pia Amato** (Università di Firenze), ha studiato il ruolo della riserva cognitiva nella SM a esordio pediatrico e l'impatto della forma pediatrica di SM sull'inserimento sociale e lavorativo nell'età adulta (vedi intervista sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it)). La dottoressa **Mara A. Rocca**, invece, ha curato tre progetti di ricerca in risonanza magnetica sulla forma pediatrica di SM [2]. Alla luce delle conoscenze acquisite diventa decisivo, per il futuro dei bambini, valutare attentamente gli aspetti cognitivi sin dalle prime fasi di malattia e, soprattutto, impostare percorsi di riabilitazione cognitiva che consentano di mantenere il più a lungo possibile un buon funzionamento. Al riguardo, AISM supporta un progetto pilota e multicentrico, curato dalla stessa professoressa Amato e in fase di avvio, sulla riabilitazione cognitiva dell'attenzione a domicilio con l'uso dei computer.

## NEURORIABILITAZIONE E QUALITÀ DELLA VITA

È utile fare accenno a due ambiti nei quali FISM continua a investire con convinzione. Diversi i progetti presentati in tema di neuroriabilitazione, in particolare per gli arti superiori e il trattamento della fatica. Infine, segnaliamo due progetti 'differenti' perché curati non da biologi, medici, neurologi ma da ricercatrici in psicologia per la qualità della vita. **Marta Bassi** (Università degli Studi di Milano) ha curato un complesso progetto multicentrico sulla promozione del benessere, che ha coinvolto 680 persone con SM, 680 caregiver e 117 operatori sanitari. Lo studio pilota curato da **Martina Borghi** (Centro Regionale SM di Orbassano, Torino), ha coinvolto sette ragazzi con SM tra i 14 e i 18 anni e sei genitori per valutare l'impatto psicologico della SM nell'adolescenza e costruire insieme percorsi per favorire l'adattamento personale alla malattia, una maggiore resilienza e una riduzione dei sintomi neuropsichiatrici conseguenti alla diagnosi.

### Note:

[1] Pluchino S1, Quattrini A, Brambilla E, Gritti A, Salani G, Dina G, Galli R, Del Carro U, Amadio S, Bergami A, Furlan R, Comi G, Vescovi AL, Martino G. Injection of adult neurospheres induces recovery in a chronic model of multiple sclerosis. *Nature*. 2003 Apr 17;422(6933):688-94. [2] De Meo E1, Meani A1, Moiola L1, Ghezzi A1, Veggiotti P1, Filippi M1, Rocca MA2. Dynamic gray matter volume changes in pediatric multiple sclerosis: A 3.5 year MRI study. *Neurology*. 2019 Apr 9;92(15):e1709-e1723; De Meo E1, Moiola L1, Ghezzi A1, Veggiotti P1, Capra R1, Amato MP1, Pagani E1, Fiorino A1, Pippolo L1, Pera MC1, Comi G1, Falini A1, Filippi M1, RoccaMA MRI substrates of sustained attention system and cognitive impairment in pediatric MS patients. *Neurology*. 2017 Sep 19;89(12):1265-1273. Una breve descrizione di ciascuno di questi 16 Progetti è riportata sul «Compendio 2019 - La ricerca sulla sclerosi multipla finanziata dalla Fondazione Italiana Sclerosi multipla».



Per approfondire i vari temi del Convegno FISM leggi le interviste ai ricercatori sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it), dove puoi anche scaricare il 'Compendio 2019 - La ricerca sulla sclerosi multipla finanziata dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla'.



Per una panoramica completa dei dati, scarica il Barometro della Sclerosi Multipla 2019, quest'anno disponibile sia nella versione integrale sia sotto forma di estratto. <https://agenda.aism.it/2019/>

# registro italiano della sm: le novità del 2019

Il Registro Italiano Sclerosi Multipla si conferma sempre di più come un importante 'investimento in salute', un progetto di ricerca che ha e sempre più avrà impatto sul modo in cui le persone con SM vengono curate. Nato ufficialmente nel 2015, sulla base di un Accordo di Programma firmato nel 2014 tra FISM e l'Università degli Studi di Bari (centro coordinatore del più grande database clinico italiano sulla SM), ha visto sinora l'adesione di 140 Centri SM italiani, dei quali 97 hanno caricato nel server centrale, in modo anonimizzato e criptato, i dati aggiornati sui pazienti che hanno dato il consenso a essere inseriti. Al 19 maggio erano 54.613 quelli per i quali è riportata la conferma di diagnosi, il tipo di decorso, la data di esordio, i trattamenti utilizzati e almeno una valutazione della disabilità. Una delle principali novità presentate al Congresso FISM dalla professoressa **Maria Trojano** (Università di Bari), riguarda il passo avanti consistente che il Registro consentirà in termini di monitoraggio della

sicurezza dei trattamenti: «Il Registro italiano, insieme ad altri 4 Registri europei – danese, francese e svedese e il Registro internazionale MS Base – è stato approvato dall'EMA, l'Agenzia Europea del Farmaco, come strumento d'uso per gli studi di sicurezza sui farmaci introdotti in commercio. Per questo abbiamo introdotto una serie di schede dedicate alla sicurezza dei farmaci per ciascun trattamento e ciascun paziente: guidano il clinico a raccogliere tutte le informazioni utili e a eseguire nei tempi giusti gli esami necessari».

Così il Registro dà sostanza alla via verso una cura personalizzata, sicura ed efficace per ogni persona con SM. In questo modo, inoltre, i 'dati' del Registro diventano uno strumento concreto che traduce la ricerca in salute: «Oggi – aggiunge Trojano – c'è da parte di tutti gli stakeholder coinvolti un forte interesse per studi cosiddetti di real world, attraverso cui si va a definire cosa succede, anche sul lungo periodo, nella vita delle diverse persone con SM che utilizzano un trattamento, compresi i pazienti più avanti nell'età, in gravidanza, in età pediatrica, tutte categorie non presenti nei trial regolatori. Il dato della real life è dunque complementare a quello raccolto dagli studi regolatori e apre concretamente la strada di una nuova medicina di precisione che arrivi a dare a ciascuna persona il trattamento più giusto nel tempo giusto».

Il Registro Italiano SM, infine, ha dato il via a 16 nuovi progetti di ricerca: «Dodici – ricorda Trojano – riguardano l'ottimizzazione della terapia, 3 si occupano di epidemiologia descrittiva e 1 studia le forme rare di SM<sup>[3]</sup>. A livello internazionale, poi sono in corso progetti su una popolazione di circa 150 mila persone con SM inserite nel 'Big MS data Network' di cui fa parte anche il Registro italiano. Stanno emergendo risultati interessanti, che saranno presentati al prossimo Congresso ECTRIMS di Stoccolma». E sempre in tema di data sharing, al Congresso si è fatto il punto anche sul progetto INNI (vedi pagina 33).



©aism

## Note:

[3] Una breve descrizione di ciascuno di questi 16 Progetti è riportata sul «Compendio 2019 - La ricerca sulla sclerosi multipla finanziata dalla Fondazione Italiana Sclerosi multipla».

La cronicità della SM richiede una corretta interazione tra ospedale e territorio. Un obiettivo che ancora fatica a essere raggiunto a livello nazionale. Il sostegno del ministero della Salute a PDTA e Registro di malattia nazionali potrebbe favorire la sua attuazione



©aism

# DALL'OSPEDALE A CASA: UNA RETE DI PATOLOGIA PER LA SM

DI LAURA PASOTTI

La continuità assistenziale è uno degli obiettivi del Servizio sanitario nazionale. Di cosa si tratta? Dell'integrazione tra i professionisti coinvolti e tra i livelli di assistenza, tra ospedale e territorio. Si tratta di un'organizzazione complessa e, come raccontiamo nell'inchiesta di questo numero di SM Italia, non tutte le regioni hanno attivato un percorso di presa in carico territoriale dei pazienti cronici o con malattie complesse. Lo dicono ad esempio i dati di Cittadinanzattiva - Tribunale del malato dai quali emergono confusione, difformità e ritardi che producono disuguaglianze.

E per la sclerosi multipla che cosa significa "continuità assistenziale" e a che punto siamo con la sua attuazione in Italia? La SM è una patologia cronica che, durante il suo decorso, è caratterizzata da diverse fasi, con una varietà di sintomi e che tende ad accumulare disabilità. Se in una prima fase c'è una maggiore necessità di intervento e cura a livello ospedaliero per la diagnosi, la terapia, i farmaci, man mano che la malattia progredisce servono sempre più interventi di carattere sociale, sanitario, territoriale. Ne sono esempi l'assistenza domiciliare integrata e la riabilitazione che, in buona parte, si sviluppano in servizi territoriali e strutture esterne all'ospedale. «Un tempo, e in alcune realtà ancora oggi è così, l'approccio alla sclerosi multipla vedeva due situazioni distinte - spiega **Paolo Bandiera**, Direttore Affari Generali AISM -: la forma lieve e media in quota ospedale, mentre quella grave e gravissima in quota territorio e servizi sociali. Credo, però, che sia sempre più essenziale la continuità assistenziale fin dalla diagnosi attraverso l'interazione tra soggetti, centri clinici, medici, in modo che i dati possano viaggiare dalla clinica alle strutture che gestiranno il follow up della malattia».

# & lamiaagenda

**Conta molto evitare ospedalizzazioni forzate o ricoveri impropri e fare in modo che la persona possa ricevere sul territorio di residenza servizi e cure appropriate. AISM porta avanti una battaglia perché non è sufficiente concepire una rete ma serve garantire servizi standard, risposte articolate, dappertutto. C'è ancora tanto da fare.**

La sclerosi multipla, per le sue caratteristiche di patologia cronico-ingravescente-degenerativa a elevata complessità, costituisce un esempio paradigmatico dell'essenzialità di integrare la presa in carico tra ospedale e territorio combinando gli approcci e le prestazioni più squisitamente sanitarie a quelli socio-assistenziali. «La SM si caratterizza da periodi di acuzie seguiti da altri di remissione – spiega **Giampaolo Brichetto**, fisiatra e ricercatore presso il Servizio riabilitativo AISM Liguria – e questi ultimi non devono essere sottovalutati ma vanno monitorati. Ed è qui che il territorio deve essere presente». Allo stesso modo la continuità è importante nelle forme progressive in cui non ci sono periodi di acuzie e di remissione, ma una lenta e controllabile progressione della disabilità, «il cui monitoraggio va fatto sul territorio, ad esempio con la riabilitazione, considerata da decine di studi una delle poche armi a disposizione».

### **LA PECCA PRINCIPALE DELLA SANITÀ**

Pur essendo l'obiettivo a cui guardare anche per il futuro della sanità, la continuità assistenziale fatica ad affermarsi, non solo per la SM. «Come evidenziato nel Barometro della SM 2019, la gestione dei servizi territoriali e il livello di integrazione con le reti ospedaliere risulta, in termini generali, fortemente disomogenea sul territorio nazionale, con accentuate differenze riscontrabili anche all'interno delle stesse regioni non solo tra il Nord e il Sud del Paese – dice Bandiera – Gli stessi flussi amministrativi relativi alle prestazioni fornite dai servizi territoriali in regime domiciliare, ambulatoriale, residenziale e semiresidenziale, inclusi quelli relativi all'area riabilitativa, risultano fortemente carenti e, non a caso, oggetto di una specifica priorità individuata dal Patto per la salute 2014-2016 e confermata nella proposta di un nuovo Patto per la Salute in discussione in questi giorni».

La frammentazione del Paese per ciò che riguarda la continuità assistenziale è confermata anche da Brichetto che sottolinea, però, l'eccezione della Liguria. «L'Italia è estremamente frammentata, ci sono esperienze diverse non solo da regione a regione ma anche all'interno della stessa regione – afferma Brichetto – La Liguria può essere considerata un esempio virtuoso con una forte continuità tra ospedale e territorio dato che i Centri SM sono connessi con il territorio rappresentato da AISM che è fornitore di servizi riabilitativi, anche a domicilio. In altre

regioni questo tipo di continuità non è garantita». Che cosa significa? Vuol dire che la persona con SM deve individuare in modo autonomo le strutture che possono prenderla in carico, sempre che ci siano. «Negli ultimi anni la situazione è migliorata anche grazie al lavoro dell'Associazione che ha lavorato insieme al ministero della Salute e alle Regioni per realizzare i PDTA, i Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali – continua Brichetto – Vero è che i PDTA vanno poi applicati e questo non sempre avviene». Tra i trattamenti e le cure che più spesso soffrono della mancanza di continuità assistenziale ci sono la riabilitazione, l'attività ultraspecialistica di definizione e prescrizione degli ausili e la presa in carico del neodiagnosticato che ha esigenze riabilitative inferiori ma ha bisogno di counseling, ad esempio, sulle abitudini di vita e sullo sport da praticare per contenere l'avanzamento della malattia, «risposte che si dovrebbero trovare sul territorio e che, spesso, non ci sono».

Questa difficoltà ha anche un risvolto economico: spesso le attività sul territorio non sono in convenzione e la persona deve pagarle di tasca propria. Senza contare che chi non trova le risposte e non fa, ad esempio, la riabilitazione avrà una disabilità maggiore e, di conseguenza, un maggiore costo sociale. Anche la capacità di mantenere un lavoro a tempo pieno ne è influenzata.

### **IL RUOLO DI AISM**

Nella realtà della sclerosi multipla i problemi sono più frequentemente legati a una resistenza o inerzia nell'evoluzione dei modelli organizzativi e dei processi, a difficoltà nel combinare l'approccio ospedaliero tipicamente centrale nella gestione degli episodi acuti con le nuove sfide dettate dalla cronicità, al livello non sempre adeguato degli operatori del territorio rispetto a una condizione come la SM che richiede elevate competenze specialistiche o alla difficoltà di integrazione dei dati tra ospedale e territorio per la scarsa interconnessione e interoperabilità dei sistemi informativi. Per superare questi ostacoli AISM si sta impegnando per ottenere a livello nazionale, ad esempio, per il riconoscimento di una Rete di patologia ai sensi del DM 70 del 2015. Di cosa si tratta? «La Rete di patologia non è la sommatoria di unità neurologiche ma qualcosa che combina soggetti e funzioni diverse come riabilitazione, farmaci, risonanza magnetica, aiuto domiciliare, medici, in un unico processo in grado

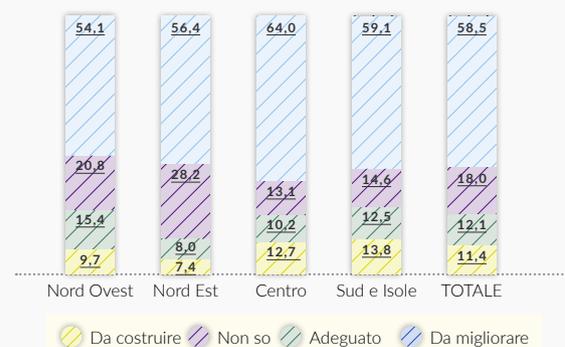
*inchiesta*

## Rapporto tra Centri clinici e servizi territoriali [fonte Barometro della SM, 2019]

I Centri clinici sono frequentati dall'87,1% delle persone con sclerosi multipla. È quanto emerge dall'indagine AISM-CENSIS del 2017 (che resta oggi fonte più aggiornata e completa disponibile in materia), che ha indagato i bisogni e le condizioni di circa mille persone con SM: il dato è in aumento rispetto al 70% rilevato dall'indagine del 2013. Il modello di assistenza che risulta dall'indagine è fortemente centrato sulla gestione della malattia da parte della rete dei Centri clinici e la presa in carico risulta nella maggioranza dei casi di competenza esclusiva del Centro. A fronte di un aumento della percentuale di persone che si dichiarano soddisfatte rispetto al 2013 in relazione agli aspetti considerati dall'indagine (distanza dei centri rispetto al luogo di residenza, formazione degli operatori, tempo che dedicano ai pazienti, orari di apertura, accessibilità agli spazi, barriere architettoniche, ecc.), tra gli ambiti di miglioramento, più del 58% degli intervistati segnala il collegamento tra i Centri clinici e i servizi territoriali.

Tre persone su quattro hanno un referente del percorso di cura, gli altri si affidano all'autogestione per attivare i singoli professionisti e servizi. Nelle regioni del Centro è meno riconosciuta la funzione del referente del percorso di cura (solo una persona su tre identifica un riferimento principale nella gestione della malattia). Nel 73% dei casi il referente è il neurologo, mentre nel 5% è l'infermiere (figura più forte nel Nord Ovest e per i giovani).

FIGURA 1 - GIUDIZIO SUL RAPPORTO TRA CENTRI CLINICI E SERVIZI TERRITORIALI (Val. % - Indagine CENSIS - AISM 2017)



di governare la SM in modo più appropriato e razionale – spiega Bandiera –: al suo interno il network dei Centri clinici deve essere strettamente integrato con le reti riabilitative, le strutture e i servizi del territorio», spiega Bandiera. L'obiettivo è razionalizzare i costi, rendendo il servizio più sostenibile e, al tempo stesso, dare risposte ai pazienti che non devono essere costretti a viaggiare tra strutture e servizi a sé stanti. Ma anche per fare in modo che la sclerosi multipla rientri tra le patologie per le quali è prevista specifica attenzione all'interno del Piano nazionale della cronicità. «Dobbiamo fare in modo che anche la sclerosi multipla rientri nella sperimentazione di questi modelli integrati – ha concluso Bandiera – A oggi la SM non è inclusa nel piano e il nostro impegno è fare in modo che lo sia».

Attraverso i PDTA regionali (sono 15 quelli dedicati alla SM attualmente attivi), poi, si può fare in modo che la persona con SM stia all'interno della rete non come spettatore ma come protagonista di un percorso di cura coerente con il suo progetto di vita. «Conta molto evitare ospedalizzazioni forzate o ricoveri impropri e fare in modo che la persona possa ricevere sul territorio di residenza servizi e cure appropriate con tutto ciò che comporta in termini di qualità della vita - continua Bandiera - Alcuni territori però sono scoperti di servizi e necessitano di formazione. AISM porta avanti una battaglia perché non è

sufficiente concepire una rete ma serve garantire servizi standard, risposte articolate, dappertutto. C'è ancora tanto da fare perché questi modelli siano effettivi e i livelli essenziali di presa in carico socio-sanitaria siano garantiti a livello nazionale».

### DAL TERRITORIO

L'Emilia-Romagna ha adottato nel 2015 un documento di indirizzo per l'assistenza integrata delle persone con sclerosi multipla rivolto alle aziende sanitarie. Sono circa 8 mila le persone con SM in regione, con una incidenza di 185 ogni 100 mila abitanti. A differenza di altre Regioni, l'Emilia-Romagna ha cercato di mantenere un Centro SM per ogni ambito aziendale ovvero per ogni capoluogo di provincia. «Il Centro è in ambiente ospedaliero ma ha una organizzazione di tipo ambulatoriale – spiega **Salvatore Ferro**, Servizio assistenza ospedaliera – Direzione generale cura della persona, salute e Welfare della Regione – Si trova in ospedale per garantire la sicurezza

## Servizi da potenziare e migliorare [fonte Barometro della SM, 2019]

Sono più consapevoli dei propri diritti, si rivolgono più spesso al servizio pubblico anche se, non sempre, ottengono risposte concrete. Lo dicono i risultati dell'indagine AISM-CENSIS 2017: tra i bisogni più citati c'è l'assistenza domiciliare (indicata da più della metà del campione intervistato, erano il 38,5% nel 2013). Tra coloro che hanno segnalato questo bisogno, 3 su dieci si sono rivolti al pubblico e, di questi, poco più della metà ha ricevuto il servizio, il 23,8% lo ha ottenuto ma si è rivelato insufficiente e il 24,5% non lo ha ottenuto. Una quota più ampia (pari al 44,6%) ha pagato il servizio di tasca propria. Migliore la situazione nel Nord Est, dove si trova la maggior parte delle persone che ha ottenuto il servizio, meno al Sud e nelle Isole dove si concentrano le persone che hanno ritenuto il servizio insufficiente. Tra le prestazioni da migliorare ci sono quelle rivolte al supporto per la non autosufficienza e della vita indipendente (lo dice il 25,5% degli intervistati), i Centri diurni e l'assistenza residenziale (per il 20%), i servizi di

sostegno psicologico (25,6%), quelli di orientamento al lavoro (15,6%), che favoriscono occasioni di incontro e di confronto con altri pazienti (14,4%), consulenza legale e fiscale (13,3%). Per quanto riguarda i servizi sanitari, l'attenzione degli intervistati si concentra sulla riabilitazione: per il 31,1% andrebbero migliorati. Altri chiedono un miglioramento dei servizi di trasporto, accesso gratuito ai farmaci sintomatici, visite specialistiche ambulatoriali, visite mediche domiciliari.

FIGURA 4 - I SERVIZI CHE ANDREBBERO MIGLIORATI E POTENZIATI PER AREA GEOGRAFICA (indagine AISM - CENSIS 2017)

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	TOTALE
Servizi sanitari					
Centri clinici per la sclerosi multipla	24,4	28,9	21,7	33,2	27,2
Visite mediche ambulatoriali del medico di famiglia	5,4	9,4	11,1	8,3	8,4
Visite specialistiche ambulatoriali	12,2	14,1	16,0	18,1	15,4
Visite mediche e/o specialistiche domiciliari	7,5	14,8	11,5	13,1	11,5
Ricovero ospedaliero o day ospital	4,7	6,0	7,8	5,0	5,7
Servizio di consegna a domicilio dei farmaci	9,7	8,1	9,8	8,9	9,2
Servizi di riabilitazione	37,3	30,9	32,8	24,6	31,1
Servizi di trasporto	16,8	12,1	20,5	18,1	17,5
Ausili sanitari e presidi ortopedici gratuiti (es. sedia a rotelle, bastone, etc)	5,4	6,7	3,3	7,1	5,6
Farmaci gratuiti per il trattamento della SM (specifici)	9,0	5,4	8,2	6,2	7,3
Farmaci gratuiti per il trattamento dei sintomi (sintomatici)	21,9	14,1	12,7	16,3	16,6
Servizi di assistenza domiciliare	47,0	55,7	55,3	50,4	51,4
Assistenza residenziale	9,3	10,1	10,2	15,4	11,6
Centri diurni	17,6	18,8	17,6	17,2	17,6
Cure palliative per i gravi	16,8	11,4	11,5	14,8	14,0
Prenotazioni a supporto della non autosufficienza e vita indipendente	29,4	25,5	24,6	22,8	25,5
Punti Unici di Accesso (PUA) o analoghi servizi di accoglienza	10,0	9,6	9,4	11,0	10,1
Servizi socio-sanitari					

dei pazienti: alle persone con SM, infatti, possono essere somministrati farmaci "disease-modifying" che rallentano la progressione della patologia ma hanno effetti collaterali importanti. Tutti gli interventi però sono fatti in regime ambulatoriale o day service, limitando il ricovero alle eventuali complicanze».

In questa organizzazione come si inserisce la continuità assistenziale? «Una volta che la persona con SM ha ricevuto la diagnosi, il Centro SM avrà la necessità di interagire con i servizi territoriali per garantirle tutti i servizi di cui ha bisogno, dalla riabilitazione agli ausili, dall'adattamento dell'ambiente domestico fino all'assistenza domiciliare, per vivere nel suo ambiente - continua Ferro - E in alcune realtà della nostra regione ci sono Case della salute che si sono adoperate, attraverso lo specialista neurologo, per il follow up delle persone con sclerosi multipla in prossimità del luogo di residenza». Il Centro SM entra di nuovo in gioco nelle fasi di riacutizzazione della malattia, mentre nella gestione degli aspetti concreti della vita quotidiana la persona con SM si rivolge alla Casa della salute per la gestione e il coordinamento dei servizi per la fase della cronicità. «La Casa della salute dunque deve garantire il follow up periodico per valutare la progressione e le necessità emergenti e, in caso di riacutizzazione, rinviare la persona al Centro SM per un'eventuale rivalutazione diagnostico-terapeutica - spiega Ferro - È la struttura che si frappona fra il domicilio della persona e il Centro SM». Non mancano però le difficoltà, «ci sono aziende che hanno già formalizzato PDTA, mentre altre che ancora

non lo hanno fatto - conclude Ferro - C'è chi è più avanti e chi ancora indietro». L'Emilia-Romagna ha anche istituito un Osservatorio regionale sulla SM a cui partecipano le associazioni di pazienti «che permette di raccogliere le istanze delle persone e migliorare il percorso».

### IL PDTA NAZIONALE E IL REGISTRO DELLA SM

Superare le frammentazioni di processo, integrare le competenze, ripensare i modelli organizzativi in modo creativo e con una prospettiva di reale innovazione. Sono le sfide per il futuro sia per AISM sia per l'intero sistema sanitario, «così facendo si possono migliorare le risposte di salute, riducendo gli sprechi, le inefficienze, le diseconomie - dice **Bandiera** - ovvero assicurando l'universalismo e la qualità della salute per tutti i cittadini in un quadro di effettiva sostenibilità».

Un enorme passo avanti è rappresentato dal sostegno da parte del ministero della Salute - come annunciato dalla ministra Giulia Grillo al Congresso FISM - al PDTA nazionale per la SM che assicuri su tutto il territorio italiano il diritto a percorsi integrati di presa in carico per tutte le persone con sclerosi multipla e al Registro nazionale di malattia che sappia combinare i dati amministrativi e quelli clinici e fornire le evidenze dei dati su cui sviluppare la programmazione. Che cosa cambierà? Secondo Brichetto questa decisione va nella direzione del modello su cui AISM ha lavorato a livello locale e regionale, «ma averlo sotto l'egida del ministero ha una valenza diversa rispetto a quanto può fare l'Associazione da sola».

# dona ora, futuro

## gruppo hera & aism: un altro anno insieme

DI G.G.

Terza edizione di HeraSolidale. Gli obiettivi sono concreti.

**C**oncretezza, "Agenda" e "valore condiviso" sono le basi forti del progetto di partnership 2018-2019 tra AISM e il Gruppo Hera (Holding Energia Risorse Ambiente), una multiutility che opera in 349 comuni di

Emilia-Romagna, Marche, Toscana, Veneto e Friuli Venezia-Giulia e fornisce servizi energetici (distribuzione e vendita di gas ed energia elettrica), idrici (acquedotto, fognatura e depurazione) e ambientali (raccolta e smaltimento rifiuti) a 4,4 milioni di cittadini.

**Filippo Bocchi**, Direttore Valore Condiviso e Sostenibilità del gruppo racconta così il percorso che l'azienda, quotata in Borsa, condivide con AISM e altre 4 onlus: «Il nostro progetto HeraSolidale, giunge nel 2018 alla sua terza edizione, edizione che durerà per tutto il 2019».

Già il primo anno abbiamo raggiunto l'obiettivo concreto, che avevamo condiviso con AISM: sostenere la borsa di studio per un giovane ricercatore nel campo della neuroriabilitazione. Abbiamo così lavorato insieme con AISM per trovare nuovi obiettivi: per il 2019osterremo insieme l'acquisto di pedane stabilometriche per la riabilitazione dell'equilibrio, apparecchiature di ultrasuonoterapia per trattare muscoli, tendini e articolazioni e apparecchiature per la riabilitazione del pavimento pelvico. La concretezza degli obiettivi è ciò

che convince i nostri dipendenti e i clienti a sostenere il progetto».

Ma la vera concretezza, per AISM come per Hera, è quella che si realizza dentro un'Agenda, una visione globale di "creazione di valore" condiviso, che vada oltre i singoli traguardi. «Da alcuni anni – spiega Bocchi – il nostro gruppo si impegna a realizzare, nelle proprie stesse azioni di business, gli obiettivi di sviluppo sostenibile dell'Agenda ONU 2030, che si chiamano "sustainable development goals" (SDGs), per rispondere anche ai bisogni collettivi, come ad esempio la necessità di risparmio energetico, e contribuire così a un futuro migliore per tutti. Con questa terza edizione di HeraSolidale la società di vendita Hera Comm è lieta di proporre ai nuovi clienti gas e energia elettrica a mercato libero, la possibilità di devolvere un euro per sostenere progetti come quelli di AISM che rispondono agli obiettivi dell'Agenda ONU 2030».

La scelta strategicamente vincente di questo percorso che AISM e Gruppo Hera stanno condividendo, è proprio nella volontà di "chiamare all'azione" per creare valore condiviso diverse categorie di persone: «Per questo progetto – conferma Bocchi – si sono impegnati l'azienda, i clienti e i nostri quasi 9.000 dipendenti. Insieme, mettendo ognuno anche poco, si fa davvero tanto».

Ogni strada concreta che segue una visione ha la sua vera meta non solo nel presente ma anche nel futuro: «Crediamo - conclude Bocchi - che la strada del valore condiviso possa diventare nei prossimi anni un esempio attrattivo per molte altre aziende. Noi per primi, nella prossima edizione di HeraSolidale, vorremmo proporre alle persone non solo di effettuare donazioni economiche ma anche di mettersi in gioco anche in altri modi, che andremo a individuare insieme».



*Nel 2018 HeraSolidale ha raccolto 145 mila euro per AISM, Butterfly ONLUS, D.i.Re - Donne in Rete contro la violenza, Fondazione ANT Italia ONLUS e Save the Children. Nella foto, la consegna degli assegni: per AISM erano presenti Enzo Lazzaro, Presidente Coordinamento Regionale Emilia Romagna, Adolfo Balma, Presidente Sezione AISM Bologna e Valentina Martano, corporate AISM. Alla consegna era anche Cristian Fabbri, Direttore Centrale Mercato Hera e Amministratore Delegato Hera Comm.*



# dona ora le dat: cosa sono

DI ROSARIA BONO

**SETTIMANA DEI LASCITI**

**LE VOSTRE FAQ**

**A**bbiamo imparato ad avere meno paura al pensiero di un lascito testamentario, grazie anche all'attività di informazione che la Settimana Nazionale dei lasciti AISM porta avanti da 15 anni e Testamento Solidale dal 2013. Ora - da quando la legge ha riconosciuto la possibilità - cerchiamo di familiarizzare con l'espressione della volontà in materia di trattamenti sanitari ed è anche per questo che la migliore modalità per disporla è stato uno fra i quesiti più richiesti anche in occasione dell'ultima Settimana dei lasciti lo scorso gennaio.

Il tema delle Disposizioni anticipate di trattamento (DAT) è molto complesso e altrettanto facile è la possibilità di sbagliare e, purtroppo, nel momento in cui si dovranno far valere, il disponente avrà perso la propria capacità di autodeterminarsi e non potrà più rimediare a eventuali errori. Ecco perché è più che mai opportuno farsi assistere da un professionista qualificato, il notaio appunto, che può raccogliere le disposizioni anche da parte di persone impossibilitate a sottoscrivere, attestare la piena capacità e consapevolezza del disponente, la sua libertà e la corretta informazione sulle conseguenze delle sue scelte e responsabilità assunte, e può conservare l'atto originale con garanzia di riservatezza senza limiti di tempo, rilasciando copie autentiche alle persone autorizzate. Va però subito sottolineato che non è possibile includerle in un testamento: il testamento è un atto a contenuto patrimoniale che assume efficacia solo dopo la morte del disponente, mentre le disposizioni anticipate di trattamento devono essere utilizzate quando una persona è ancora in vita, ma non è più in grado di esprimere le proprie preferenze in materia di cure.



Rosaria Bono, notaio

Le DAT (Legge 22 dicembre 2017 n. 219 pubblicata in G.U. il 18 gennaio 2018) permettono a chiunque - maggiorenne e capace di intendere e di volere - di esprimere il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici, a scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari e indicare una persona di fiducia, il 'fiduciario', che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

Possono essere redatte per atto pubblico, per scrittura privata autenticata, o per scrittura privata, consegnata personalmente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza che provvede all'annotazione nell'apposito registro, oppure presso le strutture sanitarie quando la regione di competenza ha adottato modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico e ha regolamentato la raccolta di copia delle DAT e il loro inserimento nella banca dati. Non prevedono la presenza di testimoni, e sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e qualsiasi altro tributo, ma è necessario specificare di aver preventivamente acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie disposizioni. Al fiduciario - che dev'essere allo stesso modo maggiorenne e capace di intendere e di volere - dev'essere consegnata una copia delle DAT. La nomina non richiede alcun provvedimento successivo dell'autorità giudiziaria, ma il fiduciario deve accettarla sottoscrivendo le DAT stesse, o con un documento successivo allegato. Se le DAT non contengono la nomina del fiduciario, o questi vi ha rinunciato (con atto scritto), sia deceduto o divenuto incapace, il Giudice Tutelare nomina un amministratore di sostegno.

Così come la revoca dell'incarico al fiduciario, le disposizioni sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento con le stesse forme previste per la redazione, senza obbligo di motivazione.

# dona ora l'attenzione agli altri

A CURA DELLA REDAZIONE

È la carta vincente di Satispay, l'app creata dall'omonima azienda, che facilita i pagamenti tramite smartphone e consente di donare a enti non profit. Fino a dicembre chi la usa può sostenere AISM



Nella foto, da sinistra: Alberto Dalmasso, Samuele Pinta e Dario Brignone

«Lavorare a un progetto che semplifica la vita di tutti i giorni può avere un grande impatto su tutte le persone, anche quelle con disabilità – afferma

Alberto Dalmasso -. Riconosciamo l'importanza di sostenere chi deve affrontare ogni giorno la vita con difficoltà, un concetto che si sposa con la mission di AISM, che con il proprio lavoro e impegno, cerca di migliorare la vita delle persone con la SM».

Lavorare per avere un impatto sociale: è l'obiettivo di Satispay, la giovane azienda fondata nel 2013 da **Alberto Dalmasso, Dario Brignone**

e **Samuele Pinta**, che ha progettato e realizzato l'omonima app con lo scopo di introdurre nel mercato dei servizi finanziari un metodo di pagamento elettronico innovativo e veloce, privo di costi per gli utenti, con costi decisamente vantaggiosi per gli esercenti e con uno sguardo rivolto al sociale. Sono partiti da qui, Alberto, Dario e Samuele, inserendo nel loro business plan quell'attenzione agli altri che rende un servizio vincente. Un modo rapido, senza particolari costi – e sempre dichiarati in modo chiaro e trasparente – che permette di effettuare pagamenti o trasferimenti di denaro col solo uso del proprio smartphone. Acquistare

in un negozio, pagare il bollo auto moto o un bollettino, effettuare una ricarica telefonica con Satispay diventa questione di poche semplici mosse, ovunque ci si trovi. Anche fare una donazione a un ente non profit è una delle possibilità che Satispay ha voluto prevedere sin dall'inizio all'interno del progetto, aprendo così anche in questo ambito a una via semplice e quindi già di per sé un sostegno potenziale alle cause sostenute.

E quest'anno grazie alla partnership attivata con AISM, da giugno fino a fine dicembre, tramite la app Satispay si potrà sostenere proprio l'Associazione: chi si iscrive al servizio, scaricando l'applicazione per la prima volta, riceverà un 'bonus di benvenuto' - un bonus del valore di 5 euro da spendere come desidera. Inoltre per tutti gli iscritti con il codice promo AISM, Satispay donerà 5 euro all'associazione. Tutto in modo semplice, intuitivo e con solo uno smartphone a portata di mano. Un'occasione da non perdere fin da subito!

L'app di **Satispay** è scaricabile da computer al sito [www.satispay.com](http://www.satispay.com) oppure dalla pagina <https://www.satispay.com/it/promo/?promo=AISM> per accedere direttamente al promo code; e smartphone con sistema iOS e Android attraverso i rispettivi store.





*intervista*  
**la poesia mette a fuoco la vita**

DI GIUSEPPE GAZZOLA

Giacomo Leopardi ha scritto 'L'infinito' 200 anni fa a soli 20 anni. Nel 2019 il poeta Davide Rondoni si è inventato un giro d'Italia per festeggiare una poesia che è diventata patrimonio di tutti

Il 29 maggio 2019, mentre ci apprestavamo a celebrare l'undicesima Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, l'Italia ha festeggiato i 200 anni di una poesia che è diventata cultura, patrimonio, bene di tutti noi: 'L'infinito', scritta da Giacomo Leopardi quando aveva poco più di 20 anni.

Un altro poeta contemporaneo, Davide Rondoni, ha 'inventato' per questo 2019 un 'giro d'Italia' nel quale, come racconta lui stesso. «Si è messa in moto tanta gente per festeggiare questo 'infinito' che è un bene pubblico. La cultura è la nostra identità. L'Italia non è etnia, è una cultura. E noi tutti possiamo abitare non altrove dalla poesia e ritrovare nei versi di Leopardi una potente e meravigliosa bussola per vivere il presente, le sue contraddizioni, i suoi incanti».

**Perché dedicare un anno a questa poesia, Davide, incontrando soprattutto i giovani nell'ordito di una poesia ancora giovane come il suo autore?**

Duecento anni fa un ragazzo va in un posto non molto lontano da casa. Inizia a prendere appunti, poi tessendo parole, ritmi, significati, scrive questo testo. Il testo è una tessitura. È come se quel ragazzo, Giacomo, continuasse a dirmi: «Viaggia, viaggia pure. Ma sai cosa vuol dire vivere con l'infinito addosso? Ama, soffri, scrivi, abbraccia le cose della vita. E cerca l'infinito. Sii il suo lupo, il suo mendicante». E io giro da due anni l'Italia ripetendomi che questa poesia è magnetica, magica, ruminandola tra me in incontri, aeroporti, città. Il bello è che continuo a incontrare persone accese dalla stessa passione.

**Scusa l'impertinenza, Davide, tanto qualcuno ce lo chiederà: «Cosa ci fa un poeta su una rivista che parla di sclerosi multipla?». A cosa può servire la poesia quando ogni giorno devi misurarti con le infinite incombenze di una vita complicata?**

Niente. È questa la parola chiave. La poesia non serve a niente. Ma la poesia è arte della parola e mette a fuoco la vita. Ci aiuta a prendere sul serio quella facoltà poetica del linguaggio che vive, per quanto nascosta, in tutti noi. Quando ci avviciniamo a qualcosa di importante, la parola sente la necessità di danzare, è mossa dall'urgenza di colorarsi. Quando ti

innamori, non ti rivolgi alla persona che ti ha affascinato come farebbe l'ufficio anagrafe. Cerchi una tua parola speciale per dirle l'amore che provi. Anche gli scienziati parlano di 'big bang', 'energia oscura', 'buco nero', tutte metafore poetiche. L'uomo è assetato di parola. Di questo meraviglioso niente che ci fa unici nell'universo. La parola è lo strumento con cui un uomo giudica, si rende conto delle cose. È lo strumento per cui la vita diventa la nostra vita. Ogni persona, chi ha la sclerosi multipla come chi non ce l'ha, è un essere di parola. Nessuno è definito da una malattia, tutti abbiamo tra le mani la parola come un carbone ardente o un cristallo di criptonite.

**Dici che non serve a 'niente' e arrivi all'essere danzante: cosa fai, tu, con la parola? Cosa possiamo fare noi?**

Noi non siamo padroni della realtà. Il linguista Noam Chomsky, dice: 'Perché solo noi?'. Perché solo l'uomo, nell'universo, ha questa strana libertà del linguaggio, negato a ogni altro essere? Posso dire che c'è un ippopotamo azzurro. Non dipende da nessuna circostanza intorno a me e nessuno me lo può impedire. In ogni caso, quello con la parola è un rapporto, non un possesso. La mia parola non fa essere le cose. La parola autentica è relazione, inseguimento del reale. Dante ama Beatrice, che è morta. Ma la insegue fino in Paradiso. Se ami e non possiedi, sei un artista. L'artista non crea la realtà, la rincorre, la serve,

la ama. Come ha fatto Giacomo Leopardi con 'L'infinito', che è diventato parola della vita di tutti.

**Ecco, appunto, l'infinito è una parola: come lo riconosco?**

Dal vento. Dal suono del vento tra gli alberi. Come il profeta Elia, che cercava nella potenza del tuono un Dio che gli salvasse la vita e alla fine lo scopre nella brezza leggera del vento. Dal desiderio, quando lo percepisci, di abbandonarti a un dolce naufragio, dopo avere lottato contro la paura che ti batte nel cuore. Come due amanti che si consumano di fatica nell'atto erotico e, alla fine, si lasciano andare alla dolcezza del sonno che li coglie abbracciati. Eugenio Montale diceva che le cose portano scritto 'più in là'. Le cose sono un segno, e ogni immagine non è mai conclusa. L'invisibile si svela nel visibile. Dobbiamo vivere stando attenti ai segni.

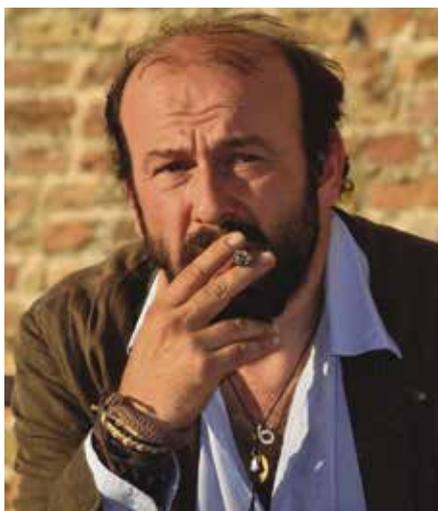
**Ai segni e ai suoni, se è vero che il vento lo senti.**

Giusto. Il vento, segno sensibile di tutto ciò che sta più in là, entra nei nostri sensi tramite l'udito. Il senso meno dipendente dalla nostra volontà. Se dal tuo smartphone partisse ora una canzone dei Righeira, tipo 'L'estate sta finendo', io immediatamente mi ritroverei a Cesenatico su un moscone nel 1982. Senza averlo deciso. Il suono è libertà che irrompe imprevedibile. Con lo sguardo invece organizzati e governi il mondo. Non vedi mai niente se non dal tuo punto di vista. Il punto di vista

va dichiarato. Chi non lo dichiara è scorretto: o pensa di essere Dio o mira a fregarti.

### **Non è che sei un po' pessimista, adesso, nel tuo sguardo sul nostro tempo?**

La mia nonna Peppa pregava sempre ricordando che viviamo 'gementi e piangenti in questa valle di lacrime'. Quando la sentivo, avevo 15 anni, vedevo la spiaggia, le ragazze, le piadine. Mi sembrava assurdo. Ora che ho vissuto un po' di più, posso dire che forse 'valle di lacrime' è poco. Basta, per esempio, che ricordi come 25 anni fa, nel 1994, in sei mesi si sono ammazzati in 800 mila tra Hutu e Tutsi, in Rwanda. Io non credo a quelli che dicono: 'Lasciateci lavorare, stiamo costruendo il paradiso per voi.



### **Davide Rondoni**

Nato a Forlì nel 1964, Davide Rondoni è poeta, saggista, narratore. Ha pubblicato diversi volumi di poesia, da 'Il bar del tempo' (Guanda 1999) fino a 'La natura del bastardo' (Mondadori 2016, Premio Frascati e Premio Napoli 2018). Collabora a programmi di poesia in radio e tv (Rai, Tv2000, San Marino RTV) e scrive come editorialista per alcuni quotidiani. Ha fondato il Centro di poesia contemporanea dell'Università di Bologna e la rivista 'clanDestino'. Tra le sue opere di narrativa: 'I bambini nascono come le poesie' (Fabbri 2006), 'Se tu fossi qui' (San Paolo 2015, Premio Andersen ragazzi over 15), 'Best della grande palude' (San Paolo 2018). Molti i suoi saggi, tra cui ricordiamo: 'E come il vento. L'infinito, lo strano bacio del poeta al mondo' (Fazi, 2019), che dà origine anche a questa intervista. Altre informazioni sul sito [www.daviderondoni.com](http://www.daviderondoni.com).

Qui e ora'. Non si arriva in paradiso passando per quello che chiamiamo benessere, neanche per la tecnologia e le sue fantastiche conquiste. Anche se potessi avere tutto, non per questo sarei sicuro di essere felice.

### **Grazie alla tecnologia la nostra vita è migliorata. Grazie alla tecnologia gli scienziati di recente hanno fotografato un buco nero, a qualche miliardo di anni luce, come ricordavi anche tu. Non sono percorsi dal sapore di infinito, che ci portano oltre la valle di lacrime?**

La foto del buco nero mi incuriosisce. Ma cosa me ne faccio? Io voglio che non ci sia la parola fine sulla faccia dei miei figli. Voglio un infinito del tempo. Le stelle non contano i minuti. Solo l'uomo ha il sentimento del tempo. E molti sono i modi con cui viviamo la relazione con il tempo. Molti lo fanno con l'ansia. Altri scelgono di diventare "cerbiatti impagliati", come disse una volta quel genio di Armani, prendendo in giro se stesso e tutti quelli che si trasformano in uomini di plastica per illudersi di restare giovani.

### **Come li vedi, oggi, i ragazzi che si affacciano alla vita?**

I ragazzi fanno fatica a mettere in gioco il proprio talento perché si sentono sempre sotto accusa, qualsiasi loro atto deve essere

apprezzato. Perché fotografiamo e diffondiamo in tempo reale le melanzane che stiamo mangiando? Cosa aggiungono le nostre melanzane alla storia del mondo? Non stiamo forse dicendo al mondo: 'Guardatemi, ditemi che mi apprezzate per questa cosa che ho fatto'? Invece, l'identità che ti connota, non sta in ciò che sembri, non è quando ti mettono un pollice alzato. Altrimenti ti sentirai sempre ingabbiato in una giacca stretta. La tua identità sta nel tuo rapporto con l'infinito.

### **Che rapporto?**

Un rapporto ineffabile, che non è inesistente, ma continua a chiedere la tua attenzione. Un rapporto che non è possesso, ma è anche corporeo. Un rapporto che non ti definisce mai. Chi ti definisce, ti uccide. Ti fa vivere chi accetta di avere con te un rapporto di libertà. Ci vuole curiosità, animo attento. Non dobbiamo stare attenti solo ai terremoti, alla potenza, alla cronaca nera, ma al vento tra le piante.

### **Roberto Vecchioni ci ha ricordato con una canzone recente che «forse l'infinito non è aldilà. È al di qua della siepe». Non dobbiamo forse entrare nella nostra fragilità per trovare il vento che ci parla di infinito?**

Sono contrario alla retorica della fragilità. È un dato di fatto. Diventare troppo fragili non è mai augurabile. Poi, non è necessario scoprirsi deboli per alzare lo sguardo e affinare l'udito. Il vero problema, il nocciolo, per tutti, qualunque sia la nostra debolezza, è che dobbiamo sempre stare attenti ai segni del vento e vivere con l'infinito addosso. La vita, come la poesia, non è un articolo di fondo, è come una danzatrice. Più che di capirla, ti chiede di stringerla a te e ballare con lei, tutti i giorni, come riesci.

dossier

# sclerosi multipla e risonanza magnetica

A CURA DI G.G.



*In meno di 15 anni l'uso della risonanza magnetica ha rivoluzionato le diagnosi della SM nell'accuratezza e nella precocità.*

*L'evoluzione però non si ferma. I nuovi percorsi "dal laboratorio alla vita" per individuare la patologia, evitando errori diagnostici, e monitorare il suo andamento durante la vita delle persone*

Le immagini in risonanza magnetica (MRI) sono diventate essenziali per la diagnosi della sclerosi multipla solamente dal 2005, con la pubblicazione dei cosiddetti **“criteri diagnostici di McDonald[1]”**, revisione dei **“criteri di McDonald”** del 2001. Sembra un'altra epoca, anche se sono passati meno di 15 anni, perché da allora abbiamo assistito a una vera **“rivoluzione”** nell'accuratezza e nella **“precocità”** della diagnosi. Il processo di miglioramento della tecnica però non è ancora concluso. Ci sono, infatti, diverse malattie **“autoimmuni”** con coinvolgimento del sistema nervoso centrale che possono assomigliare alla sclerosi multipla e portare a diagnosi errate (misdiagnosis, in inglese). «Studi recenti effettuati soprattutto in Nord America – ricorda il professor Luca Massacesi, Università degli Studi di Firenze – indicano la presenza di circa un 15% di misdiagnosis». Un passo avanti importante è stato fatto di recente grazie a una serie di pubblicazioni che hanno analizzato il cosiddetto **“segno della vena centrale”** presente nelle lesioni cerebrali tipiche della sclerosi multipla. In particolare, possiamo citare una ricerca multicentrica curata dallo stesso professor Massacesi e pubblicata nel 2018 sulla rivista **“Annals of Neurology”[2]** «Il segno della vena centrale è un marcatore neuropatologico noto sin

dall'inizio del '900 – spiega Massacesi -: l'aveva descritto perfettamente Dawson nel 1916. Tuttavia, non era mai stato particolarmente valorizzato dalla ricerca il fatto che potesse essere un marcatore specifico dell'infiammazione e dell'autoimmunità nel sistema nervoso centrale dovuta a sclerosi multipla». Questo, fino a quando, nel 2016 è stata codificata e pubblicata sulla rivista **“Nature Review Neurology” [3]** a cura del Consorzio NAIMS (North American Imaging In Multiple Sclerosis Cooperative) una metodologia attraverso cui evidenziare con MRI la presenza di una **“venula”** all'interno di una lesione iperintensa della sostanza bianca. «Ne sono seguiti – continua Massacesi - alcuni studi per confrontare la presenza di queste **“venule”** interne alle lesioni tipiche della sclerosi multipla e in malattie che possono entrare in diagnosi differenziale con questa malattia. Successivamente nel nostro studio multicentrico, pubblicato su **“Annals of Neurology”** nel 2018, abbiamo confrontato la sequenza del segno della vena centrale in 53 persone con SM definita e circa 30 casi di malattie autoimmuni sistemiche con coinvolgimento del sistema nervoso centrale: malattia di Behçet, lupus eritematoso sistemico, sindrome di Sjögren, sindrome da anticorpi antifosfolipidi, vasculiti isolate del sistema nervoso centrale (PACNS).



Luca Massacesi

Department of Neurosciences, Drug and Child Health, Università di Firenze  
Division of Neurology II, Careggi University Hospital - Università di Firenze

È importante infatti differenziare la sclerosi multipla da patologie che coinvolgono la sostanza bianca cerebrale perché queste pur avendo un decorso recidivante remittente o cronico molto simile con la sclerosi multipla, sono dovute a meccanismi patogenetici diversi e quindi richiedono terapie diverse». «Nello studio di Annals è emerso in modo molto chiaro che nella sclerosi multipla la percentuale di lesioni della sostanza bianca con vena presente al centro della lesione è sempre maggiore del 68-70%, mentre nelle altre patologie la presenza era invariabilmente al di sotto del 50% - dice Massacesi - Noi proponiamo dunque che il segno della vena centrale venga utilizzato come marcatore che **“discrimina”** la sclerosi multipla e consente di differenziare

**Note:**

- [1] Polman CH1, Reingold SC, Edan G, Filippi M, Hartung HP, Kappos L, Lublin FD, Metz LM, McFarland HF, O'Connor PW, Sandberg-Wollheim M, Thompson AJ, Weinshenker BG, Wolinsky JS. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the “McDonald Criteria”. Ann Neurol. 2005 Dec;58(6):840-6. Vedi anche sul sito [www.aism.it]
- [2] Maggi P, Absinta M, Grammatico M, Vuolo L, Emmi G, Carlucci G, Spagni G, Barilaro A, Repice AM, Emmi L, Prisco D, Martinelli V, Scotti R, Sadeghi N, Perrotta G, Sati P, Dachy B, Reich DS, Filippi M, Massacesi L. Central vein sign differentiates Multiple Sclerosis from central nervous system inflammatory vasculopathies. Ann Neurol. 2018 Feb;83(2):283-294.
- [3] “The central vein sign and its clinical evaluation for the diagnosis of multiple sclerosis: a consensus statement from the North American Imaging in Multiple Sclerosis Cooperative” Nat Rev Neurol. 2016 Dec;12(12):714-722.
- [4] Filippi M, Rocca MA, Ciccarelli O, De Stefano N, Evangelou N, Kappos L, Rovira A, Sastre-Garriga J, Tintorè M, Frederiksen JL, Gasperini C, Palace J, Reich DS, Banwell B, Montalban X, Barkhof F; MAGNIMS Study Group. MRI criteria for the diagnosis of multiple sclerosis: MAGNIMS consensus guidelines. Lancet Neurol. 2016 Mar;15(3):292-303. doi: 10.1016/S1474-4422(15)00393-2. Epub 2016 Jan 26. Review.

©aism



Massimo Filippi

Direttore dell'Unità Operativa di Neurologia, del Centro Sclerosi Multipla e del Centro Analisi Biosegnali dell'Ospedale San Raffaele di Milano e responsabile del progetto INNI, Italian Network of Neuro Imaging

©aism



Mara Rocca

Istituto Neurologia Sperimentale IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

©aism



Antonio Scalfari

Division of Neuroscience, Imperial College, London, UK; Biology Department (C.R.), Università di Padova, Dipartimento Scienze Neurologiche, biomediche e del movimento; Università of Verona

©aism



Matilde Inglese

DINOGLMI, Università degli Studi di Genova, Genova Mount Sinai School of Medicine, New York USA

senza errore la diagnosi delle sclerosi multipla da quella di malattie che le possono assomigliare. Sono convinto che questa metodologia, ancora perfezionabile, rappresenti il futuro della diagnosi differenziale».

Cosa ci guadagna una persona malata di sclerosi multipla da questo tipo di ricerca? «Questa – spiega Massacesi – è un'analisi che può essere svolta anche con macchinari a 1,5 Tesla, gli stessi utilizzati nella pratica clinica: significa che presto questo tipo di analisi potrà passare dal mondo della ricerca che segue pochi pazienti selezionati a un più diffuso utilizzo per tutti i pazienti: la persona con sclerosi multipla potrà essere trattata nel modo più appropriato, rischiando meno errori diagnostici».

### LA RISONANZA COME STRUMENTO DI PROGNOSI DEL DECORSO

*Può la risonanza magnetica dire con certezza oggi come potrà andare in futuro la sclerosi multipla di una persona, come quella persona risponderà ai trattamenti, se rischia una rapida evoluzione verso una forma progressiva? Sono le domande che si fanno le persone. E sono anche quelle su cui il mondo della ricerca è*

*maggiormente impegnato.*

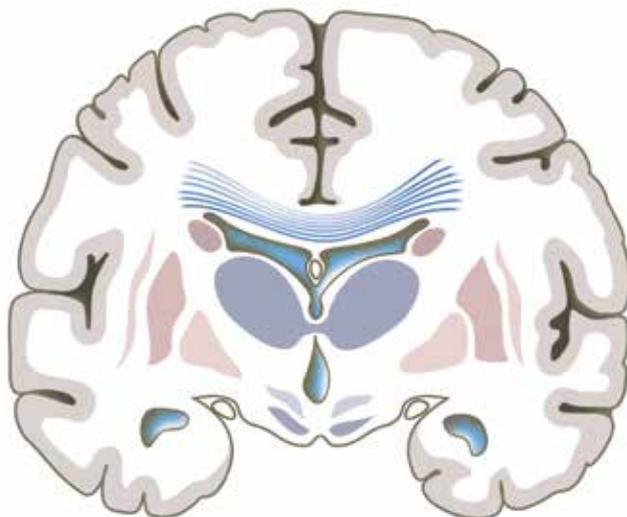
Una delle nuove frontiere della ricerca in questo percorso riguarda l'imaging del midollo spinale. Il professor **Massimo Filippi** spiega: «Dobbiamo studiare il midollo spinale, ossia il luogo dove decorrono tutte le vie locomotorie. Sinora è stato studiato con difficoltà perché mancavano metodologie consistenti per ottenere le immagini. L'imaging del midollo spinale è molto impegnativo: per semplificare, il cervello è come una palla sferica; il midollo è lungo e stretto, è sede di artefatti dovuti alla pulsazione cardiaca, alla deglutizione e alla respirazione, è circondato da strutture ossee, che compromettono la qualità delle immagini».

La dottoressa **Mara Rocca**, aggiunge: «Sino a poco tempo fa mancavano anche metodi tecnici validi per misurare quello che veniva acquisito in termini di immagini. Negli ultimi cinque anni ci sono stati numerosi miglioramenti sia dal punto di vista tecnico che metodologico. Abbiamo ora dati interpretabili sul coinvolgimento e sull'entità del danno del midollo spinale nella SM». In questo contesto di miglioramento tecnico e metodologico che coinvolge

la ricerca con risonanza magnetica, il gruppo di esperti internazionali MAGNIMS nel 2016 ha codificato, sotto la guida del Prof. Filippi, un 'Consenso' sulle modalità di utilizzo della risonanza magnetica nella diagnosi della SM[4].

La stessa Mara Rocca, di recente, ha curato un ampio studio, in fase di pubblicazione, sulle immagini del midollo spinale in circa 450 pazienti seguiti nei diversi Centri coinvolti in MAGNIMS, confrontati con un'ampia casistica di soggetti sani. Partendo da un'analisi delle immagini ottenute all'inizio del decorso di malattia i ricercatori sono passati a un'analisi longitudinale dell'evoluzione del danno midollare nel tempo. «L'analisi iniziale – spiega Rocca - ha dimostrato che l'atrofia, ossia la perdita di tessuto del midollo spinale è diversa nelle forme a ricadute e remissioni rispetto alle forme progressive di malattia. Mentre nelle forme a ricadute e remissioni c'è una perdita di tessuto soprattutto nelle porzioni più craniali del midollo, quelle più vicine all'encefalo, nelle forme progressive di malattia, soprattutto nelle secondariamente progressive c'è il coinvolgimento del midollo più basso, quello più vicino al midollo

La corteccia cerebrale, in particolare, rappresenta la parte più esterna e 'rugosa' del cervello. Formata dai neuroni, dalla glia e da fibre nervose senza mielina, gioca un ruolo centrale in funzioni complesse come pensiero, consapevolezza, memoria, attenzione, linguaggio. Nei cervelli non vivi conservati assume un colore grigio, che dà il nome di sostanza grigia.



©agf/kermoal

dorsale. L'analisi longitudinale, poi, ha mostrato che sono i pazienti con forma a ricadute e remissioni in fase iniziale di malattia, entro i primi cinque anni dalla diagnosi, quelli nei quali si osserva la maggior perdita di tessuto midollare rispetto agli altri. Dunque, il danno al midollo potrà in futuro essere usato come indicatore prognostico di decorso ed eventuale strumento di decisione terapeutica soprattutto nella misura in cui verrà misurato nelle fasi iniziali».

### IL DANNO CORTICALE COME MARCATORE DI DECORSO CLINICO

Diversi studi recenti convergono sempre di più nel dimostrare come i danni del talamo, dell'ippocampo[5]

e della corteccia cerebrale – tre diverse aree di sostanza grigia – siano possibili predittori di decorso, sia nelle forme di malattia RR che nelle progressive.

«Uno dei più promettenti sviluppi futuri della ricerca – afferma ancora il professor Massimo Filippi – vedrà la risonanza magnetica documentare come il danno corticale nelle fasi iniziali sia un predittore efficace dell'evoluzione di malattia a distanza di 15-20 anni. Inoltre la risonanza magnetica funzionale evidenzierà sempre meglio come il danno dei tessuti cerebrali e midollari interagisca con le capacità riparative e riorganizzative delle singole persone colpite».

Per valutare questo danno, aggiunge

la dottoressa Rocca, «le misure oggi utilizzabili riguardano il numero di lesioni riscontrate nella corteccia, l'atrofia della sostanza grigia o altre misure di danno di sostanza grigia. Le misure di atrofia sono piuttosto complesse da definire e ottenere, invece potrebbe essere utilizzabile anche nella pratica clinica la misura del numero di lesioni presenti nella corteccia cerebrale, che oggi viene visualizzata da molte metodiche». Al riguardo, possiamo citare una ricerca curata nel 2018 dal dottor **Antonio Scalfari**[6] su 217 pazienti con SM a ricadute e remissioni seguiti nel lungo periodo, secondo cui il numero delle lesioni corticali riscontrate in fase iniziale risulta essere 'predittivo' della rapida evoluzione in forma progressiva. Le analisi condotte hanno evidenziato come «un numero maggiore di lesioni corticali all'esordio (identificate mediamente in numero di 7, Ndr) è associato ad attività clinica infiammatoria florida e predispone a una rapida comparsa della fase progressiva. L'età di esordio, il numero di attacchi precoci e l'entità del danno corticale focale al basale possono dunque identificare gruppi ad alto rischio di progressione che possono beneficiare di una terapia più attiva». Gli stessi Filippi e Rocca, in una pubblicazione di giugno 2019, ipotizzano che le lesioni alla corteccia cerebrale possano fungere da 'finestra' verso possibili meccanismi patogenetici della SM[7].

#### Note:

[5] Rocca MA1, Barkhof F2, De Luca J3, Frisén J4, Geurts JJG5, Hulst HE5, Sastre-Garriga J6, Filippi M7; MAGNIMS Study Group. The hippocampus in multiple sclerosis. *Lancet Neurol.* 2018 Oct;17(10):918-926.

[6] Scalfari A, Romualdi C, Nicholas RS, Mattosio M, Magliozzi R, Morra A, Monaco S, Muraro PA, Calabrese M The cortical damage, early relapses, and onset of the progressive phase in multiple sclerosis. *Neurology.* 2018 Jun 12;90(24):e2107-e2118.

[7] Filippi M1, Rocca MA1. Cortical Lesions on 7-T MRI in Multiple Sclerosis: A Window into Pathogenetic Mechanisms? *Radiology.* 2019 Jun;291(3):750-751.

[8] Filippi M, Tedeschi G, Pantano P, De Stefano N, Zoratti P, Rocca MA; INNI Network. The Italian Neuroimaging Network Initiative (INNI): enabling the use of advanced MRI techniques in patients with MS. *Neurol Sci.* 2017 Jun;38(6):1029-1038.

[9] Una descrizione più completa dei progetti si trova su "Compendio 2019 – La ricerca scientifica sulla sclerosi multipla finanziata da FISM", pag. 136-137.

## Il ruolo di FISM nella ricerca in risonanza: il Progetto INNI

Da soli si fa più in fretta, ma insieme si arriva più lontano. Lo sanno bene le persone con SM e AISM. Sempre di più questa è la scelta vincente anche nel mondo della ricerca, come conferma il professor **Massimo Filippi**, responsabile del progetto INNI, Italian Network of Neuro Imaging, finanziato da FISM e partito nel 2014: «INNI risponde al bisogno fondamentale di avere un ampio database di immagini di risonanza magnetica su un grande numero di pazienti distribuiti sui vari fenotipi di malattia e seguiti nel tempo per comprendere meglio una malattia complessa come la SM. Al momento INNI è l'unica 'banca dati' di questo tipo nella SM e raccoglie immagini di risonanza magnetica tradizionale, immagini ottenute con tecniche avanzate (diffusione, risonanza magnetica funzionale, ecc.) nonché dati clinici e neuropsicologici sulle funzioni cognitive». Il percorso voluto da FISM dà sostanza anche a una visione strategica della ricerca, degli orizzonti e delle mete da raggiungere: «Avere gli strumenti per condurre ricerche più robuste dal punto di vista della dimensione numerica e delle caratteristiche dei pazienti inseriti – afferma ancora Filippi – risponde concretamente alla strategia complessiva dell'agenda della ricerca della SM: lavorare insieme, con qualità condivisa, risponde nel modo migliore a logiche di efficienza e di efficacia della ricerca. E ottiene un più rapido impatto a favore delle persone con sclerosi multipla». Al recente Congresso FISM, l'appuntamento annuale in cui la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla fa il punto sulla ricerca che sta promuovendo con tutti i ricercatori coinvolti, sono stati presentati i risultati a cui è giunto il percorso di questo Progetto: «Nella nostra banca dati informatizzata attualmente sono presenti le immagini di risonanza magnetica di circa 3.400 esami eseguiti per tutte le forme di SM; il 66%



©aism

sono donne, il 34% uomini, con durata media di malattia di 12,9 anni e EDSS medio di 3.0. I soggetti con forme progressive di malattia inclusi sono 311. La maggior parte dei soggetti ha, al momento attuale, un followup di due anni; il monitoraggio più lungo tra i pazienti inclusi ha una durata di 11 anni. Nel 2017 il progetto stesso è stato presentato alla comunità scientifica internazionale attraverso una pubblicazione sulla rivista 'Neurological Sciences'[8] e oggi la sua piattaforma informatizzata è visualizzabile sul sito [www.inni.ms.org](http://www.inni.ms.org)».

Lo stesso Filippi ci aiuta infine in uno sguardo al futuro prossimo che questo progetto apre: «Oggi i quattro Centri promotori

stanno effettuando quattro diversi percorsi di ricerca sui dati disponibili. Al San Raffaele di Milano stiamo realizzando un progetto di valutazione dell'atrofia su un ampio campione di pazienti di tutti i fenotipi con un followup variabile da due a dieci anni. Il Centro di Siena, diretto dal professor De Stefano, sta lavorando sulla tecnica di ottimizzazione dei sistemi di misurazione dell'atrofia. A Roma, il gruppo della professoressa Pantano sta valutando gli aspetti di riorganizzazione corticale con risonanza magnetica funzionale. Infine il Centro di Napoli, diretto dal professor Tedeschi, andrà a studiare con i dati di INNI due sottotipi di malattia, quella ad altissimo carico lesionale e quella a bassissimo carico lesionale per vedere se questi due gruppi di pazienti sono caratterizzati da aspetti differenti che possano rendere conto della presenza o meno di deficit cognitivi[9]. Nel tempo INNI aiuterà la ricerca a capire su grandi numeri di persone quali sono i meccanismi attraverso cui si instaura un danno neurologico irreversibile e certamente grazie a INNI potremo realizzare studi che consentano di trovare la chiave per arrivare a una vera medicina personalizzata».

## Nuovo Centro di ricerca in risonanza magnetica di Genova: percorsi e prospettive

Un anno fa, a giugno 2018, a Genova, FISM e l'Ospedale San Martino inauguravano il nuovo Centro di ricerca in risonanza magnetica per la SM con un apparecchio a 7 Tesla di ultima generazione. Un anno dopo, La professoressa **Matilde Inglese**, spiega perché serviva e a che punto siamo: «La progettualità relativa alla RM è di grandissimo impatto sulle persone con SM perché accelera la diagnosi della malattia e anche perché guida la scelta di un percorso terapeutico personalizzato. La vera essenza della malattia



©aism



©aism

che spesso non è visibile viene svelata dalle neuroimmagini e questo aiuta molto a non sottovalutare la malattia ma ad affrontarla con le 'armi' più appropriate sin dall'inizio. Questo si traduce in un miglioramento della qualità della vita che dà alle persone con SM la possibilità di essere integrate nel quotidiano e nel sociale e di contribuire alle scelte che riguardano la gestione stessa della malattia. Nel nostro Centro, grazie all'accesso a macchinari che rappresentano lo stato dell'arte delle neuroimmagini, vogliamo studiare in dettaglio nuovi segni di decorso della malattia, come ad esempio le lesioni e il danno presente della sostanza grigia o il segno della vena centrale, per valutare il loro contributo alla diagnosi di SM. Stiamo facendo inoltre uno studio per valutare il substrato patologico e il carico di malattia nelle singole lesioni e nel tessuto apparentemente normale. Un'altra area di ricerca su cui siamo impegnati mira a identificare quei marcatori di risonanza magnetica che possano aiutare a capire o predire perché un trattamento farmacologico funzioni o fallisca e quali possano essere i meccanismi legati a questo. Infine, insieme ai colleghi ricercatori di FISM siamo impegnati in una serie di studi in neuroriabilitazione, in particolare riguardo all'arto superiore. Uno di questi è stato presentato al recente Congresso FISM[10]: eseguito su persone con SM progressiva in fase avanzata con una riabilitazione non passiva e standard, ma intensiva e orientata a compiti specifici,

ha evidenziato, tramite misure di risonanza un aumento della connettività funzionale delle aree sensorimotorie, che si associa a un miglioramento nelle misure cliniche di funzionamento degli arti superiori. Questo risultato è incoraggiante perché supporta il concetto che, anche nella forma progressiva della malattia, si ha la possibilità di stimolare la plasticità cerebrale funzionale con esercizi mirati e indurre un miglioramento clinico. Inoltre, dato che questi erano esercizi di tipo 'ecologico', di terapia occupazionale, aiuta anche a migliorare aspetti della vita quotidiana».

### Note:

[10] Giacomo Boffa, Andrea Tacchino Elvira Sbragia, Simona Schiavi, Amgad Droby Niccolò Piaggio, Giulia Bommarito, Gaia Girardi, Gianluigi Mancardi, Giampaolo Brichetto, Matilde Inglese, - Preserved brain funziona plasticità after upper-limb task oriented rehabilitation in progressive multiple sclerosis, European Journal of Neurology, submitted.

### Ricerca scientifica

per tutte le news sulla ricerca scientifica:  
[www.aism.it](http://www.aism.it)

Per tutelare l'identità dei minori è stato scelto un soggetto puramente rappresentativo

IL MIO PRESENTE È  
LA SCLEROSI MULTIPLA

IL MIO FUTURO  
SEI TU

CON UN LASCITO AD AISM

TU SARAI QUELLA CURA  
CHE ANCORA NON C'È

50

DA 50 ANNI  
LA SM NON CI FERMA

WWW.SOSTIENICI.AISM.IT

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

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

**TU SEI FUTURO**

Con il patrocinio  
e la collaborazione del



CONSIGLIO  
NAZIONALE  
DEL  
NOTARIATO

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

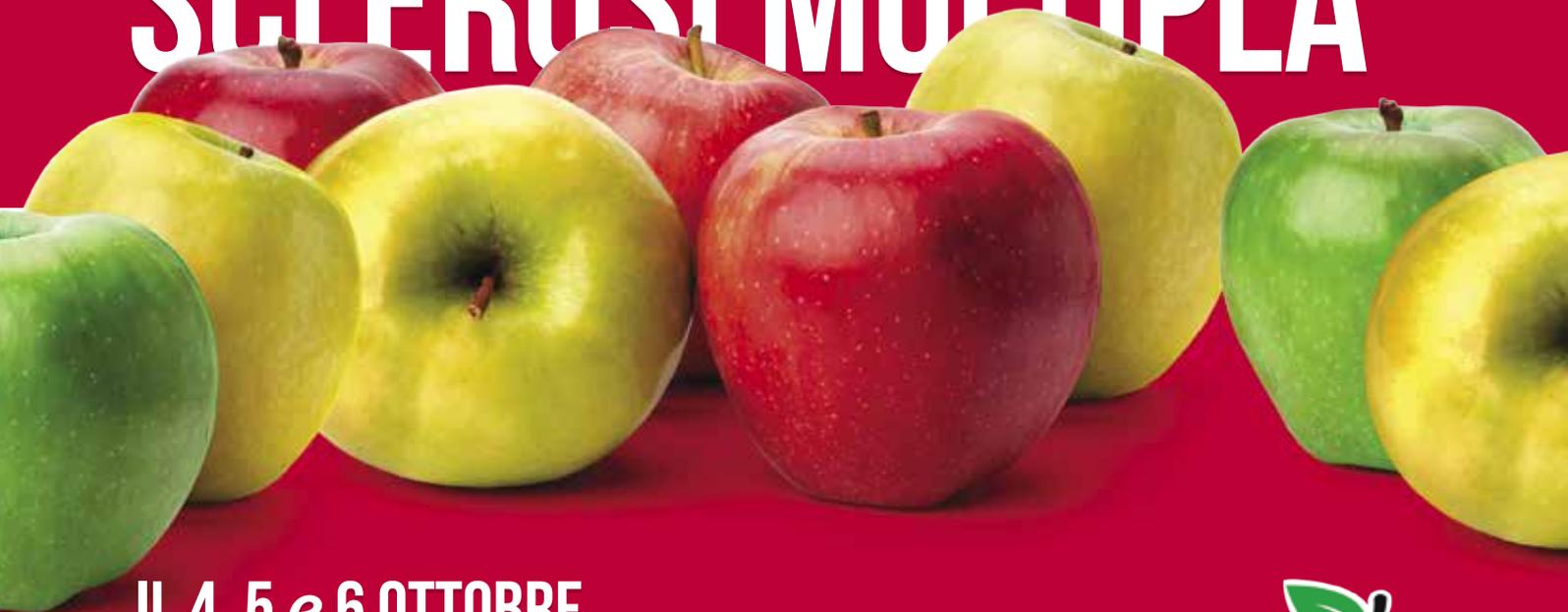
NOME		COGNOME	
INDIRIZZO			N°
CAP	CITTÀ		PROV.
TEL.	DATA DI NASCITA		
EMAIL			

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



# FACCIAMO SPARIRE LA SCLEROSI MULTIPLA

DONA AL  
45512



IL 4, 5 e 6 OTTOBRE  
LA MELA DI AISM SCENDE IN PIAZZA

#SMUOVITI



In 5000 piazze italiane potrai dare il tuo contributo per sostenere la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla e potenziare i servizi destinati alle persone colpite, la maggior parte delle quali sono giovani tra i 20 e 30 anni.

**Scegli la Mela di AISM, vieni in piazza.**

Trova quella più vicina su [www.aism.it/mela](http://www.aism.it/mela)

Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

Con il patrocinio di



**DONA AL 45512**

2 euro con SMS da cellulare WIND TRE, TIM, VODAFONE, POSTEMOBILE, ILIAD, COOPVOCE, TISCALI;

5 euro con chiamata da rete fissa TWT, CONVERGENZE, POSTEMOBILE;

5 o 10 euro con chiamata da rete fissa TIM, VODAFONE, WIND TRE, FASTWEB, TISCALI.

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

[WWW.AISM.IT/MELA](http://WWW.AISM.IT/MELA)