

smitalia

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

luglio agosto 2019



SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



ANNO 20 NUMERO 4

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 o telefona al numero 010/2713235.



l'editoriale

Dopo un viaggio torniamo sempre diversi da come eravamo partiti

È un proverbio cinese. Ma è vero anche per il movimento della sclerosi multipla: in questi anni ci siamo impegnati tutti nel “viaggio” cui ci ha chiamato l'Agenda della Sclerosi Multipla 2020: persone con SM, familiari, volontari, Sezioni, Coordinamenti Regionali, Comitato Direttivo Nazionale e, ovviamente, molti degli stakeholder coinvolti.

Se rileggiamo oggi l'Agenda scritta nel 2015 con le istanze e gli impegni chiesti a tutti gli stakeholder, ma anche i programmi che avrebbero caratterizzato la nostra azione come Associazione, è evidente che, insieme, abbiamo generato molti cambiamenti: lavoro, percorsi assistenziali, garanzie terapeutiche, accertamento e provvidenze, inclusione.

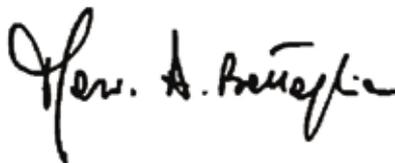
E, come ogni anno, la nostra Assemblea generale, la Giornata mondiale nella Settimana Nazionale SM, gli incontri nelle Regioni e con le istituzioni locali sono stati momenti di confronto su quanto resta da affrontare sui temi posti dall'Agenda 2020.

I temi dell'Agenda 2020, ovviamente, sono aggiornati e collocati nel contesto istituzionale in cui agiamo, anche affrontando la parte che ci riguarda quando le istituzioni pongono in discussione leggi, regolamenti o procedure: pensiamo al tema caregiver, alla normativa del non profit e, come noto, al diritto alla riabilitazione, azione che ci ha permesso di essere capofila di tantissime persone e associazioni. Il Ministero della Salute su questo ha assunto lo scorso maggio impegni specifici davanti alla nostra comunità.

Ora ci aspettano nuovi percorsi, nuovi incontri, nuovi impegni, perché il cambiamento continua, con grande velocità. Cambia il governo, cambiano gli interlocutori ministeriali e in qualche area geografica gli assessori e i consigli regionali o i sindaci. Ma noi siamo presenti a puntualizzare dove siamo nel percorso dell'Agenda 2020 e dove dobbiamo andare. E facciamo tesoro di tutti quei contatti frutto dell'attività di rappresentanza di questi anni, di tutti i rappresentanti istituzionali che abbiamo coinvolto a livello nazionale e a livello territoriale.

Come AISM un nuovo Consiglio Direttivo Nazionale, un nuovo Presidente Nazionale, dallo scorso anno nuovi Consigli Direttivi Provinciali e nuovi Coordinatori Regionali, ma una azione collettiva in continuità, con la capacità di rappresentare, affermare i diritti e ottenere risposte concrete. E un impegno di ciascuno a prescindere dalla carica ricoperta.

Le Sezioni e i Coordinamenti Regionali sono al lavoro per ridisegnare la mappa dei bisogni per pianificare le attività del prossimo anno. Ma inizieremo un nuovo percorso anche con il coinvolgimento di tutto il movimento: le riflessioni e gli incontri del 2020 porteranno alle decisioni che saranno il cuore della nuova “Agenda della Sclerosi Multipla” 2025 che ci apprestiamo a scrivere. Insieme, vogliamo arrivare a un mondo dove la sclerosi multipla possa essere, finalmente, solo un ricordo del passato.



Mario Alberto Battaglia
direttore responsabile



©scarnera

smitalia luglio agosto 2019

5 *l'altro editoriale*
medici, sanità e fake news

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

8 *so young*
la fatica di non arrendersi

10 *in copertina*
buon lavoro presidente

15 *percorsi di frontiera*
universal design per l'aquila

25 *dona ora futuro*
trent'anni di numero verde

28 *dona ora*
un lascito che ha fatto centro

29 *dona ora*
dona luce alla ricerca

30 *intervista a andrea degl'innocenti
e annalisa jannone*
in viaggio, nel cambiamento

33 *dossier*
sclerosi multipla,
forma progressiva



inchiesta&lamiaagenda

16 LA RETE
NON È PIÙ UN TABÙ

21 LA RETE
DELLA SM

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale
Paolo Bandiera, Giampaolo
Brichetto, Michela Bruzzone,
Roberta Caponi, Paola Lustro,
Francesco Vacca,
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
Massimiliano Barberio,
Cinzia Bettolini, Linda Brozzo,
Angela Caporale, Giuseppe
Gazzola, Daniele Granato,
Francesca Formica, Annalisa
Marotta, Anna Rita Matarazzo,
Ambra Notari, Cristina Pusateri,
Laura Santi, Andrea Scaffai,
Gaia Spasari, Giuseppe
Spinello, Roberta Villa,
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
settembre 2019
Copie stampate e interamente
diffuse 20.000

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

Associato all'Unione Italiana
Stampa Periodica

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

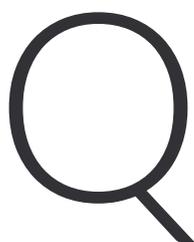


www.aism.it





l'altro editoriale medici, sanità e fake news



Quando si parla di fake news in campo sanitario si rischia di partire da un presupposto che è a sua volta una bufala: l'idea che i cittadini abbiano iniziato a credere alle cure miracolose solo con l'avvento di internet. Dall'olio di serpente che girava nel Far West al siero di Bonifacio degli anni Sessanta, fino al più recente caso Di Bella in Italia, la presunta efficacia di cure prive di fondamento scientifico è stata propagandata dai mezzi di comunicazione tradizionali ben prima che il web e i social network entrassero nella nostra vita. E ancora oggi, come si è visto con Stamina, se ne trovano continue prove. È vero, tuttavia, che internet da un lato ha, come si dice, 'disintermediato' la conoscenza, che oggi è a portata di tutti senza la mediazione di esperti, e dall'altro consente una rapidissima ed estesa diffusione di qualunque

informazione, vera o falsa che sia, in una misura sconosciuta in passato. C'è però anche un lato positivo della stessa medaglia: la rete consente anche di trovare e diffondere in maniera altrettanto rapida prove fattuali a smentita di qualunque dichiarazione falsa. Un'operazione che, sui media tradizionali, richiede tempi più lunghi e spesso non offre gli stessi spazi.

Secondo i dati Doxapharma/Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità relativi al 2018, il 38% delle persone che soffrono di malattie croniche o disturbi di lunga durata cercano su internet informazioni a proposito di sintomi e cure, nonché sui corretti stili di vita. Più della metà dei cittadini sani si rivolge principalmente a siti istituzionali, il 30% si rivolge anche a portali dedicati a salute e benessere, mentre la maggioranza non si fida di app, blog e social network.

Purtroppo enti affidabili e istituzioni sono restii a tenere profili attivi su

Facebook, Twitter o Instagram, e molti non hanno un sito internet ottimizzato per la visualizzazione da mobile, che è la modalità sempre più prevalente di fruizione dei contenuti. C'è una giustificata paura a entrare nell'arena della discussione sul web, che richiede prontezza e competenza, con un presidio costante. Lo scambio tuttavia è fondamentale e la sfida inevitabile, perché è l'unico modo per far circolare informazioni fondate che contrastino quelle false. Per questo è apprezzabile il progetto 'Dottore, ma è vero che?' www.dottoremaeveroche.it e di cui mi onoro di essere parte, della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici, il cui successo risiede nella semplicità ma completezza delle risposte che diamo alle domande più comuni, fornendo sempre le fonti a cui ci riferiamo, scelte in base alla loro autorevolezza, un criterio importante per distinguere informazioni corrette dalle fake news, in rete come su un giornale o in tv.

Roberta Villa, giornalista con una laurea in medicina, ha collaborato per vent'anni alle pagine di Salute del *Corriere della Sera*. In tema di comunicazione della scienza è oggi impegnata nel progetto europeo QUEST come research fellow dell'Università di Ca' Foscari a Venezia. Insieme ad Antonino Michienzi è autrice dell'e-book 'Acqua sporca' (2014), un'inchiesta sul caso Stamina disponibile gratuitamente online. Ha scritto 'Vaccini. Il diritto di non avere paura' (2017), distribuito in prima edizione con il *Corriere della Sera* e ora in uscita per il Pensiero scientifico editore, con cui ha anche contribuito a produrre i contenuti del sito 'Dottore, ma è vero che...' della FNOMCeO. Molto attiva sui social network, sperimenta un approccio confidenziale alla divulgazione.

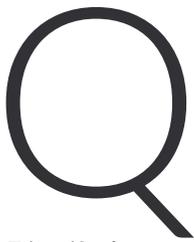
vivere con la sm. insieme.

la persona e il caregiver, il neurologo, lo psicologo

Ora posso considerarmi un'esperta. Delle iniezioni di interferone intendo. Ma non ho superato né l'amarezza per la prima reazione del mio fidanzato, né la rabbia dell'appuntamento settimanale e quegli odiosi effetti ai quali non mi abituo mai veramente. Ho accettato a fatica di dover iniziare le punture, nonostante la mia SM si palesasse con disturbi che

a colloquio col neurologo

DI CLAUDIO SOLARO



Quando si subisce una diagnosi si dice che sia un lutto, il dover accettare qualcosa che prima non c'era, il dover accettare che comunque la vita sarà diversa: dover elaborare il lutto, dicono gli esperti.

E in ciò che cambia, in ciò che sarà diverso esiste anche il dover assumere farmaci. Farmaci di cui non vediamo l'effetto: non si tratta di un antidolorifico, so subito se funziona o no. Assumo un farmaco oggi che potrebbe servire tra molti anni. Il suo effetto è invisibile.

Ma i possibili effetti collaterali, quelli sì, li vedo subito, li subisco.

Assumere un farmaco non è banale come mettere qualcosa dentro un recipiente e vedere cosa succede. Significa accettare di essere malati, aprire il frigo, prendere la mia bella borsetta termica e ricordarmi ogni volta che sono malata. Come se lo avessi scelto. La tentazione è di buttare tutto, far finta di niente, andare lontano da queste siringhe, pastiglie, flebo.

Chi ti osserva non capisce, ti fa sentire in colpa per non volerti curare, cosa ti lamenti, se uno è malato si deve

curare, ma quante storie. In questo caso essere di aiuto significa sapere che a volte gli effetti collaterali non sono prevedibili come intensità e durata, capire che non è possibile ogni volta chiamare il medico o l'infermiera, che non serve solo un supporto tecnico, ma serve essere capiti nei dubbi, nelle paure.

Non siamo tutti uguali, chi di noi è ossessivo all'accesso e chi invece si dimentica facilmente, chi deve assumere la terapia a un'ora esatta e chi preferisce ogni giorno decidere a che ora sia più comodo.

I medici dovrebbero ricordare che il banale principio per cui un farmaco serve solo se viene assunto regolarmente, quella che viene chiamata aderenza e persistenza, sono l'obiettivo principale dell'azione del medico e dell'infermiere: dare il rinforzo affinché la persona continui il proprio percorso terapeutico sapendo tutte le difficoltà che sopra abbiamo elencate. Il medico e l'infermiere, o qualsiasi operatore coinvolto nella gestione della terapia, devono anche cercare di coinvolgere il familiare, spiegare quali siano le problematiche cercando di renderlo parte attiva.

Come sempre l'unione fa la forza!



©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

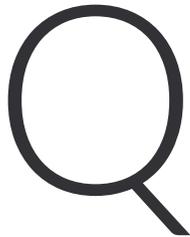
Alessandra Tongiorgi, psicologa, psicoterapeuta, dottore di ricerca in psicologia. Svolge attività libero-professionista con pazienti adolescenti, adulti, coppie e famiglie. Partecipa a Rete Psicologi AISM.

potevo contenere, o meglio, sopportare. Quindi quando tornai dalla visita neurologica con quell'odiata prescrizione, la borsa frigo, i certificati in inglese per i voli aerei, le raccomandazioni di imparare a farmi le punture da sola... avevo in me solo l'ansia che tutta quella confusione e paura fossero accolte, contenute e guidate dal mio fidanzato: protettivo, maturo, sempre vicino e comprensivo. Una sicurezza, fino ad allora. «Ah no. Su questo non ti posso aiutare. Hai un medico? Chiedi a lui. Prenditi un'infermiera che ti insegni a fare le iniezioni. Questo, sai, non te lo puoi attendere da me». Determinato, categorico, si riparava dietro la sua paura irrazionale degli aghi e mi lasciava sola. Per la prima volta, in un momento così delicato e importante. Non lo riconoscevo più.

Venne eccome, l'infermiera a insegnarmi. Dal gluteo alla coscia, sopportando il dolore per l'incertezza della mia mano, qualche tremore o esitazione. Ora sono esperta. Gli effetti odiosi del farmaco, la febbre alta e i dolori muscolari. Ho imparato a gestire anche quelli, e a gestire anche l'arrabbiatura del mio corpo quando dimentico un appuntamento e allora gli effetti tornano più cattivi. Ma in tutto questo, ciò che mi ha condizionata davvero è che da quel momento, ogni giovedì, una pratica dolorosa, psicologicamente prima ancora che fisicamente, sta lì a metà settimana a ricordarmi che, sì, io sono malata. Quei disturbi che facevano capolino ogni tanto – capogiri, incontinenza, neurite, fatica – e che avevo imparato, se non a ignorare, a governare, pretendono ora che li consideri.

caro caregiver sappi che...

DI ALESSANDRA TONGIORGI



Questa volta ti è stato chiesto direttamente di fare la tua parte. E la tua risposta dimostra che non hai capito cosa ti chiede veramente la persona che deve fare una terapia domiciliare con auto somministrazione. Certamente non

devi fare il neurologo, la persona con SM si è sicuramente scelta con cura un esperto, con cui ha stabilito un buon rapporto e del quale si fida, perché sa che la accompagnerà per moltissimo tempo. Meno ancora devi fare l'infermiere, non hai sicuramente né la manualità, né l'esperienza che gli infermieri dedicati hanno nell'aiutare le persone con la terapia. Al partner non viene chiesto questo dato che può alterare il rapporto di coppia perché la persona con SM desidera comunque essere sempre oggetto di amore e non di cure mediche. Ma non puoi non esserci, anche se vedere aghi e siringhe (per fortuna adesso esiste l'autoiniettore) e farmaci per casa non ti aiuta a lasciare la malattia fuori dalla porta o dalla vita di coppia. Delle difficoltà si può parlare, perché anche per la persona con SM tutto ciò che ricorda che si è malati è difficile da accettare. Ma se non se ne parla, una paura diventa un fantasma che si nasconde in ogni spazio

della nostra testa e della nostra quotidianità. Devi esserci dimostrando a chi ti sta vicino che non ti disturbano le terapie (anzi che sei contento che si curi per poter fare ancora tante cose insieme), che aghi, pasticche, flebo in ospedale, sono momenti isolati in una vita piena di tanto altro. Ma se ti sottrai a questo confronto, se non vuoi sentirne parlare, allora costringi chi ti sta accanto a nascondere una parte della sua vita, a vergognarsi di qualcosa che però è importante. E così iniziano a crearsi distanze e incomprensioni... Oppure, peggio ancora, per salvare un rapporto di coppia, si rifiuta la terapia... Delle terapie è necessario parlare con i figli, perché è inevitabile che si dovranno confrontare sia con i farmaci che con i loro effetti collaterali essendo conviventi. Quando capiscono e vengono rassicurati che gli effetti della cura sono benefici anche se la terapia dà qualche fastidio, i bambini sono stupendi nel sostenere il genitore e vivono la situazione in modo molto naturale. Se il caregiver è un genitore, è indispensabile che non dimentichi mai che l'autonomia è assolutamente necessaria per il giovane adulto e che quindi deve rendere il figlio in grado di essere completamente autonomo nella gestione delle terapie.

SI DEFINISCE CAREGIVER FAMILIARE...

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

SE VUOI SAPERNE DI PIÙ...

LE PERSONE CON SM

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

IL NEUROLOGO

- **sméquipe**

LO PSICOLOGO

- **Rete psicologi**

so young

Anche non arrendersi costa fatica

Alla voce fatica, il dizionario della lingua italiana, riporta questa definizione:

fatica

- 1.Sforzo materiale che si fa per compiere un lavoro o svolgere una qualsiasi attività, e di cui si sente il peso e poi la stanchezza;
- 2.Sforzo e travaglio dell'intelletto;
- 3.Difficoltà.

Il concetto, come si evince, tocca vari aspetti della persona: ma per chi è affetto da SM, cos'è davvero la

Fatica!

Da donna che quotidianamente fa i conti con questa patologia posso affermare che, la fatica, è molto più di ciò che una definizione può rendere: lo dico perché l'ho provato, e lo provo, sulla mia pelle e ve lo voglio raccontare senza freni, e senza filtri.

In questi mesi, per differenti ragioni, ho dovuto affrontare una prova che ha richiesto una grande fatica: a causa di un incidente stradale, che ha aggravato la mia situazione neurologica mi sono trovata su una sedia a rotelle a lottare per tornare a camminare o, quantomeno ad avere una vita il più possibile simile a quella di prima.

Spesso, in questi anni in cui la patologia mi ha accompagnata, ho pensato che da un giorno all'altro la mia vita sarebbe potuta cambiare e la mia malattia aggravata senza preavviso e senza chiedere il permesso di mescolare le carte in tavola... ma quando la realtà si è materializzata ancoramente, tutto è apparso anche peggiore del più terribile degli incubi.

Sono stata costretta a dover fare i conti con una paresi, che stava mutando il mio fisico e la mia quotidianità senza che io lo volessi, e soprattutto, senza che potessi impedirlo.

È qui che la fatica ha iniziato a farsi sentire: la comparsa di nuovi sintomi fortemente invalidanti, la fase acuta di ricaduta, l'impegno nell'affrontare nuove cure per la SM, nel sottopormi ad esami fastidiosi, nell'accettare di non essere più autosufficiente e nel trascinare, letteralmente, il mio corpo, hanno impattato e impattano tutt'ora sulle riserve energetiche, già normalmente compromesse dalla sola presenza della sclerosi multipla.

Non è stato facile per una ragazza giovane, laureata da quindici giorni, abituata a fare mille cose, ad avere mille impegni e progetti, dover stare faticosamente ferma con il proprio corpo che non era in grado di assecondare le proprie intenzioni e voglia di scrivere una nuova pagina della sua vita.

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



GAIA

Idealista

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



ANDREA

Altruista

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



ANNA

Coraggiosa

"La condivisione e il confronto sono la nostra forza"

La fatica più grande, infatti, credo sia stata quella di pensare positivo nonostante tutto, per essere io la forza per me stessa e per le persone che amo.

Con il passare dei giorni, delle settimane, dei mesi, *copi che mi dovevo contrastare ma paradossalmente accogliere la fatica per mettermi in gioco ed affrontarla nel modo giusto: i miei sogni non erano stati smollati, dovevo solo fare più fatica per metterli in alto così da usare tutto il mio spirito buono delle mie paure.*

Proprio in quel periodo AISM stava lottando per difendere il diritto alla riabilitazione con la campagna

#difendiundiritto:

mi sono trovata ad essere chiamata in causa sia come volontaria, per tutte le persone con SM, ma anche personalmente, per la situazione che stavo affrontando. Anche in questo sta la fatica, nella lotta contro il pregiudizio che la riabilitazione non è una soluzione per le persone con SM e che, come afferma l'Agenda 2020, "bisogna garantire alle persone il diritto di accesso a un appropriato intervento riabilitativo strutturato, in tutti i setting necessari, per tutte le risposte necessarie per le diverse fasi di malattia ed evoluzione della disabilità".

Purtroppo la fruizione di un servizio, legata al *diritto inalienabile alla salute* rischia di essere messa in crisi a causa di criticità legate alla difficoltà nonché fatica di accedere ai percorsi riabilitativi.

E tutto viene maggiormente complicato perché *di certe situazioni non si ha la consapevolezza finché non ci si trova*

dentro: è brutto doverlo ammettere ma, anche la fatica di comprendere, e di fare comprendere, che la fisioterapia fa parte del trattamento medico sanitario che andrebbe garantito è uno sforzo che richiede empatia da un lato e, dall'altro, la forza di lottare per ottenere un presidio sanitario necessario alla propria salute e finalizzato al proprio benessere.

La rabbia scaturita dalla situazione politica è diventata beniamina per non arrendermi; la concomitanza della mia "battaglia" personale con la campagna associativa, e il sostegno della mia famiglia e del gruppo Young della mia Sezione di appartenenza sono stati sicuramente quei "quid" che hanno contribuito alla trasformazione della paura di non farcela, in speranza di poter vivere e vincere una situazione faticosa ma possibile.

Ecco a mio parere, la fatica, è una sensazione che può essere percepita, e vissuta, in maniera diversa da persona a persona. *Quello che però accomuna tutti altro che i suoi affetti da SM è la speranza, il desiderio e la volontà di poter vivere un'esistenza dignitosa e libera nelle scelte con le possibilità di sentirsi padroni delle proprie decisioni senza accusare il peso della solitudine e della fatica di dover spiegare agli altri quanto importanti siano certi aspetti per stare bene... Soprattutto con se stessi.*

Cinzia

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 stato faticoso da scrivere, faticoso da rendere graficamente e faticoso da leggere.

Le parti scritte a mano sono trascinate, irregolari, accennate, di grandezza differente, confusionarie perché quando la SM colpisce il tuo lato dominante, non solo può diventare difficoltoso camminare ma anche difficilissimo riuscire a gestire le traiettorie precise per poter scrivere in modo comprensibile.

Ci abbiamo provato, con impegno e fatica. E la stessa fatica toccherà al lettore per poter riuscire a comprendere ed entrare in empatia con l'articolo.



ANNARITA
Presente
"Il sorriso alleggerisce il bagaglio"



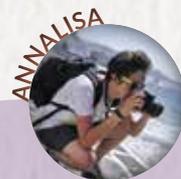
GIUSEPPE
Guerriero
"La prima sfida siamo noi stessi"



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



CINZIA
Spirito Libero
"Vivi pienamente e persevera. Arrendersi ce la fanno tutti"



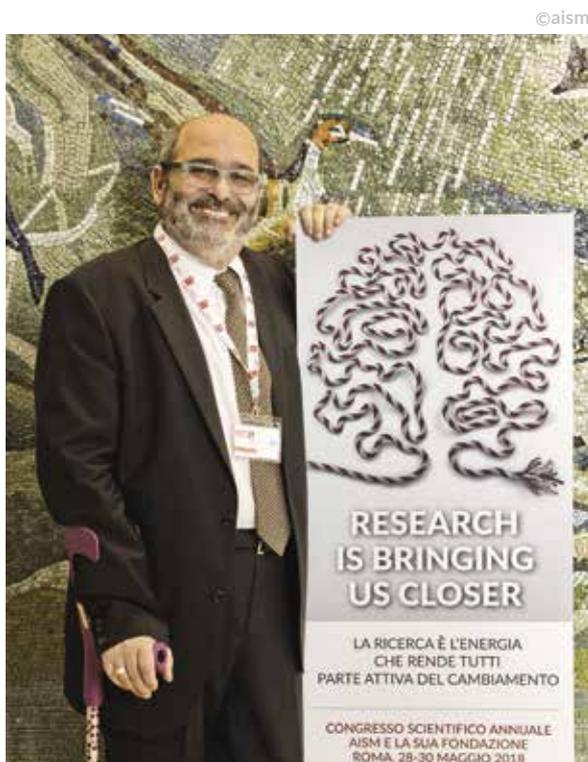
ANNALISA
Creativa
"Se non sai come dirlo, scrivilo, disegna, crealo... Esprimilo in qualche modo"

in copertina

buon lavoro, presidente

DI SILVIA LOMBARDO

Al nuovo Presidente nazionale Francesco Vacca e al suo Consiglio Direttivo spetterà redigere la nuova Agenda della SM 2025: un nuovo percorso ricco di sfide nel nome dell'innovazione



Francesco Vacca al Congresso FISM del 2018

Conta moltissimo che la passione abiti una personalità matura e saggia, oppure con chi prima abbia scelto la razionalità come guida della propria vita, o chi conserva uno spirito giovane ed energico e oggi sia solo apparentemente a riposo avendo alle spalle anni di viaggi, ritmi serrati. La passione, che sia il biglietto da visita o il segreto nascosto, è ciò che ci fa amare, dedicare, cambiare, lavorare, lottare, ricaricare... insomma vivere per sé e per gli altri. Per la ricerca, per far nascere e rivendicare diritti, per migliorare la qualità di vita di chi trova in ostacoli diversi uno scippo delle pari opportunità. Sono queste le caratteristiche comuni a tutti i membri del nuovo Consiglio Direttivo Nazionale, eletto ad aprile ma che ha visto la sua prima vera operatività con l'elezione

del Presidente nazionale e la definizione delle cariche di governance il 13 luglio scorso. **Francesco Vacca** è Presidente, volontario dal 1996, giunto ad AISM non senza traversie personali e relazionali. Ha ricostruito se stesso dopo la diagnosi e ha dato vita a relazioni di valore che lo hanno portato a essere già Presidente del Coordinamento regionale Piemonte e Valle d'Aosta e, ancor oggi, Presidente della Conferenza delle Persone con SM.

«Chi è innamorato cambia. E cambia la storia intorno a sé». Queste le sue parole in apertura di intervista su SM Italia (2017), in occasione dell'incarico di Presidenza della Conferenza delle Persone con SM e oggi punto di partenza di questo nuovo percorso. E Francesco Vacca 'ama AISM'. Ama la voce della persona con SM nel mondo della ricerca. Ama i giovani. Ma c'è di più: «Nel nuovo Consiglio vedo una grande forza scaturire dal mix di novità e continuità che ci caratterizza: molti, e io per primo, siamo nuovi a questa esperienza. Ci sono molte persone giovani. Ma con noi ci sono anche 'quattro saggi', come mi piace chiamarli, che hanno già fatto parte dei Consigli precedenti; ci sono molte persone con SM e tante diverse professionalità e specificità di attenzione che, integrandosi, possono portare al lavoro del Consiglio quell'esperienza e quell'ottica 'multipla', oggi indispensabili per l'Associazione e il suo compito di portare avanti nel migliore dei modi la sua Missione». Il Consiglio che Vacca guiderà è un Consiglio rinnovato anche nei processi, che rafforzerà il valore e il significato del lavoro di rete: ogni Consigliere affiancherà Coordinamenti regionali altri, non di provenienza. Un'altra innovazione di arricchimento e crescita per tutta l'Associazione per facilitare uno sviluppo pieno e unitario nella realizzazione delle strategie, con la massima salvaguardia delle particolarità territoriali. «Continueremo a lavorare per affermare quanto scritto nella Carta dei Diritti delle persone con SM e realizzare gli impegni dell'Agenda della SM, impegnandoci insieme a tutti gli stakeholder per dare diritti reali a tutte le

AIMS: sempre nella testa e nel cuore

Angela, quale Associazione consegna a Francesco, il nuovo Presidente nazionale?

Un'Associazione matura che agisce come un'organizzazione e pensa come un movimento. Siamo strutturati come un'organizzazione forte perché sappiamo di dovere rispondere a questioni complesse, e sappiamo rispondere mettendo a fattor comune le risorse: moltiplicando le opportunità di risposta riusciamo ad aprire a orizzonti di intervento sempre più innovativi. Allo stesso tempo, AISM pensa come un movimento. Ogni uomo e ogni donna AISM - e io mi sento una 'donna AISM' - sono inseriti in un contesto, collegati in una rete flessibile e inclusiva, che rispetta tutte le differenze, le coinvolge e, nello stesso tempo, moltiplica le potenzialità e le capacità di azione di ciascuno. La rete di AISM non lascia da solo nessuno in nessun posto del Paese, da nord a sud.



Angela Martino
Past Presidente Nazionale AISM

È possibile riassumere i risultati del tuo mandato con poche parole?

Per raccontare tutto ci vorrebbe un libro. Mi limito a due immagini. Tre anni fa mai avremmo detto che saremmo riusciti a ottenere tanti Percorsi Diagnostico Terapeutico e Assistenziali specifici per la SM in tutti i territori d'Italia. Non avremmo nemmeno detto che al nostro fianco avremmo trovato schierate accanto a noi le Istituzioni in una maniera così convinta, persino appassionata in certi tratti.

Come Past Presidente quale sarà il tuo supporto per l'Associazione del futuro?

AISM me la porto nella testa e nel cuore, così come gli incontri con tutte le persone con SM. Ma soprattutto in questo ultimo periodo ho capito che noi non siamo e non saremo mai solo il risultato dell'esperienza vissuta. Con le nostre azioni possiamo essere anche causa del futuro. Per i prossimi anni servirà un'Associazione con la forza di affrontare il futuro essendo consapevole di se stessa, della propria capacità di cogliere le innovazioni del tempo e soprattutto di fare innovazione. Dovremo trovare insieme strade alternative, nuove, che consentano ad AISM di continuare a essere capillarmente presente in ogni singolo territorio fino a quando sarà necessario dare risposta anche a una sola persona con SM.

persone con sclerosi multipla e anche a coloro che vivono situazioni simili alla nostra» - continua Francesco. Una continuità che lui ha scritta nel cuore. «Senza qualcuno che renda presente la storia, i giovani potrebbero sbagliare la strada. Ma insieme dobbiamo continuare a rinnovarci e a puntare proprio su di loro perché siano sempre più reali i diritti di tutti a vivere fino in fondo la vita», dice subito dopo aver ricordato la sua emozione più forte: l'incontro al Convegno Giovani 2016. «Vedere nei loro volti il futuro di AISM è sicuramente il ricordo più bello e vivo di questi miei ultimi tre anni, che mi guiderà anche per il futuro».

Ma non c'è futuro senza ricerca. E la ricerca non può più permettersi di viaggiare da sola. Su questo AISM con i suoi progetti e la sua azione culturale spinge da tempo. Francesco Vacca rivendica con meritato orgoglio - e continuerà a mettere a frutto - anche la sua capacità e ferma determinazione di cogliere e creare occasioni per stare al tavolo con chi la ricerca la progetta e la realizza prima che arrivi alla persona come terapia.

«Sono stato la prima persona con sclerosi multipla a parlare di ricerca in un convegno di ricercatori. Da Presidente della Conferenza delle Persone con SM ho concluso il Congresso FISM 2017 come co-pilota con il Presidente FISM, il professor **Mario Battaglia**.

Un onore e un indirizzo: ho potuto spiegare pubblicamente l'importanza del lavoro in team fra ricercatori e persone con SM, perché le esigenze delle persone siano capite da vicino, sulla vita quotidiana e reale, perché la strada per arrivare alle risposte che ancora mancano sia cercata insieme».

E con altrettanto orgoglio salutiamo il Presidente, chiudendo queste sue parole-programma con l'augurio più bello che rivolge a tutti, raccogliendo l'eredità di 'passionalità ed allegria' di **Angela Martino**, che ha ricoperto il ruolo prima di lui: «...lavoriamo ogni giorno perché ci sia un domani di libertà assoluta da questa condizione, perché fra 50 anni i giovani nati nel frattempo possano avere della SM un ricordo vago e chiedersi cosa fosse».



con AISM dal 2016
Giancarlo Acuto,
pensionato, 67 anni
Sezione Como

«AISM mi ha dato e mi sta dando una grandissima opportunità per scrivere un nuovo capitolo della mia vita. La vita professionale mi ha dato molte soddisfazioni e credo che, lavorando con lo stesso impegno, possa contribuire al raggiungimento degli obiettivi. Essere in pensione e avere la prospettiva di lavorare a un progetto tanto importante è una sensazione meravigliosa. Mi sento di offrire il bagaglio di esperienze ed entusiasmo sempre con una giusta dose di fiducia e ottimismo e con la consapevolezza che solo lavorando tutti insieme si potranno raggiungere traguardi sempre più ambiziosi».

«Sono con AISM dal 1982 quando ho contribuito alla nascita della Sezione di Pordenone. È forte in me il ricordo di cosa significasse allora vivere con la SM, che aveva colpito mia moglie. Allora si facevano km per procurarsi medicine costose, l'assistenza e la cura quotidiane erano solamente a carico delle famiglie... Tutto questo e i grandi cambiamenti che ha portato la ricerca scientifica sono dentro di me. Al mio quinto mandato come consigliere nazionale sento di potere e dovere dare la tanta esperienza maturata e la fiducia incrollabile di continuare a migliorare i servizi alle persone e il supporto alla ricerca. Possiamo continuare a costruire il futuro».

... dal 1982
Primo Fassetta,
pensionato, 70 anni
Sezione Pordenone



... dal 1989
Roberto Fontanili,
giornalista, 65 anni
Sezione Reggio Emilia

«L'AISM è stata fin da subito, e non solo per me ma per la mia famiglia, un approdo sicuro, uno spazio di confronto, di dialogo e soprattutto di crescita, insegnandomi a guardare oltre al contingente e aiutandomi ad acquisire la consapevolezza che i problemi e le difficoltà si affrontano e si risolvono insieme. L'impegno, la disponibilità, l'intelligenza e la voglia di mettersi in gioco delle persone con SM, dei familiari e dei volontari sono la vera forza del nostro movimento. Per questo credo che non ci si debba chiedere cosa fa l'AISM per me, ma cosa faccio io per l'AISM, per vincere la SM e sconfiggere definitivamente lo stigma della disabilità».

«Durante gli anni AISM mi ha donato la voglia di impegnarmi, il punto di vista sulla realtà di chi vive quotidianamente la SM sulla propria pelle, la consapevolezza di dover andare sempre oltre i propri limiti e portare avanti con orgoglio ogni battaglia. Mi ha donato strumenti e formazione per svolgere al meglio il volontariato, la forza di non arrendermi mai. Sono davvero orgogliosa di far parte di questa grande associazione per la quale sento di voler dare ancora il massimo impegno, con la stessa empatia, determinazione e voglia di innovazione e con la consapevolezza che da questa nuova grande avventura riceverò da AISM ancora molto altro, che contribuirà a segnare sempre di più la mia vita».

... dal 2008
Angela Gaetano,
impiegata, 34 anni
Sezione Catanzaro



... dal 1986
Angelo La Via,
impiegato, 57 anni
Sezione Messina

«Ho speso la vita in questa Associazione e ne è valsa la pena. Negli anni, in un territorio complesso e spesso problematico per l'assistenza, grazie ad AISM e al nostro piano strategico abbiamo cambiato la realtà della SM. Ora voglio mettere a disposizione la mia passione e la mia esperienza perché ovunque in Italia si concretizzi un mondo libero dalla sclerosi multipla. È un vero donare quando si dona se stessi: voglio farlo ancora nei prossimi anni per AISM, dando un contributo che spero positivo, costruttivo, propositivo».

«AISM mi ha dato la possibilità di incontrare persone, stringere legami, accettare sfide e rivedere e riconsiderare il legame con la mia SM. Mi ha dato l'opportunità di far parte di un movimento, complesso, organizzato, che si muove in vista di un obiettivo importante, grande e sfidante. Ad AISM vorrei offrire la mia voglia di far accadere le cose, il mio entusiasmo, la mia gioia di vivere e un briciolo di 'follia'. Gli offro anche le mie imperfezioni, gli spigoli da smussare, le mie paure e incertezze, perché è anche da queste cose che nascono 'capolavori umani'».

... dal 2013
Rachele Michelacci,
formatrice, 42 anni
Sezione Pistoia



Il **CONSIGLIO DIRETTIVO NAZIONALE (CDN)** è l'organo collegiale di indirizzo e di governo di AISM. È composto da 15 membri (di cui almeno un terzo sono persone con SM), eletti ogni tre anni dall'Assemblea Generale tra coloro che abbiano ricoperto per almeno un mandato la carica di consigliere provinciale o di componente del Consiglio di amministrazione di FISM. Il Consiglio vigila sul rispetto e l'applicazione delle norme, sull'applicazione coordinata e coerente del Piano strategico dell'Associazione. Nomina, al proprio interno, il Presidente Nazionale, la Giunta esecutiva nazionale, i componenti del Comitato scientifico e del Collegio dei revisori della Fondazione, il tesoriere nazionale e gli eventuali dirigenti dell'Associazione. Eletto dall'ultima Assemblea Generale, il nuovo Consiglio Direttivo Nazionale è entrato ufficialmente in carica il 13 luglio, quando si è tenuta la prima riunione.



... dal 1994
Sante Morasset,
 impiegato, 60 anni
 Sezione Pordenone

«Vivo con AISM da 30 anni: ho conosciuto per la prima volta la sclerosi multipla grazie a un collega di lavoro. Mi ha coinvolto in modo così profondo che da quella volta non sono più uscito dalla nostra Associazione. Ho dato sinora molto del mio tempo, della vita lavorativa, molte giornate le ho passate in Sezione. Le Sezioni sono la base dell'Associazione. Sono pronto a impegnarmi perché il nostro grande lavoro, i nostri risultati per tutte le persone con SM vengano da un'Associazione 'sostenibile' nel tempo».

«Il mio primo incontro con la SM è stato molto tempo fa, all'inizio degli anni '90. Un incontro totalizzante: come medico e ricercatrice mi sono trovata a lavorare sui primi studi clinici con l'interferone beta, con la fortuna di vivere l'ondata di entusiasmo che in tutto il mondo ne ha accompagnato i risultati. Ma Sclerosi Multipla in Italia vuol dire AISM e ben presto mi sono resa conto che c'era tanto altro da fare. Poi, l'incontro più coinvolgente, quello diretto con la malattia, che ha colpito mio fratello e da allora SM e AISM mi hanno accompagnato nella vita lavorativa e nel tempo libero. Oggi tanti giovani possono guardare al futuro con speranza: basta questo pensiero per convincermi che sono stata fortunata».

... dal 1990
Lucia Palmisano,
 ricercatrice, 64 anni
 Sezione Roma



... dal 2013
Gianluca Pedicini,
 pensionato, 36 anni
 Sezione Perugia

«AISM negli anni mi ha dato consapevolezza e informazione sulla SM, ponendosi come unica fonte autorevole; è stata ed è tutt'ora, grazie a tutte le persone che ne fanno parte, la più grande fonte di energia per affrontare momenti di scoraggiamento e fragilità. AISM, forse nel momento peggiore, mi ha consentito prima di riprendere in mano la mia vita, poi di coinvolgermi nei vari processi decisionali e di cambiamento associativi. Oggi mi sento di dare ad AISM tutta la mia passione, le mie competenze – molte delle quali maturate proprio grazie a lei –, di lavorare con spirito di servizio per attuare l'Agenda 2020, nella quale credo così fortemente».

«AISM mi ha dato una voce più chiara, qualificata e incisiva per parlare di sclerosi multipla. Oggi ad AISM vorrei offrire quella voce in più, in grado di raggiungere le menti e le coscienze di tutti coloro che entrano in contatto e relazione con la SM, soprattutto istituzioni pubbliche nazionali, europee e internazionali, e società civile per l'affermazione e tutela dei diritti, ma passando anche attraverso il potenziamento della formazione di tutte le nostre risorse umane, vera ricchezza in ogni territorio».

... dal 2008
Alessandro Perfetti,
 docente universitario,
 45 anni
 Sezione Teramo



... dal 1997
Alessandro Ricupero,
 giornalista, 43 anni
 Sezione Siracusa

Metà della mia vita è legata ad AISM. Un'Associazione che nel corso degli anni è cambiata, ha mutato pelle. E proprio questa voglia di cambiamento, questa capacità di non fermarsi di fronte alle difficoltà, mi ha spinto a continuare a far parte del gruppo. Una squadra che è cresciuta e continua a farlo. Sono entrato da volontario e a distanza di tanti anni sono orgoglioso di esserlo ancora. Nel tempo sono aumentate le mie responsabilità, ho messo a disposizione la mia professionalità, e oggi credo che molto si possa fare nella comunicazione e nell'affermazione dei diritti nel dialogo con le Istituzioni. E allora sono pronto con le mie emozioni, la mia passione e la mia determinazione.

«Nel 2005, anno della diagnosi pensavo di essere sola. AISM mi ha dato la certezza di far parte di una grande famiglia, persone con lo stesso obiettivo in grado di andare avanti una sfida dopo l'altra e raggiungere un mondo libero dalla SM. Incontrare, informare dare voce a chi non conosce il diritto di scegliere liberamente, autonomamente, di realizzare con autodeterminazione il proprio progetto di vita, il diritto e il dovere di essere parte attiva della società, diritto al lavoro; insomma, con cuore e cervello, passare da una visione di assistenza a una visione di inclusione, non di alcuni, ma di tutti, per la migliore qualità di vita.»

... dal 2010
Annita Rondoni,
 pensionata, 64 anni
 Sezione Perugia



... dal 2003
Giovanni Salvucci,
 consulente
 finanziario, 52 anni
 Sezione Macerata

«Dal 2001 ho una compagna di vita, la SM. Oggi penso che è più ciò che la SM mi ha insegnato di quanto io abbia dato. Non so se riuscirò a pareggiare il conto, ma dal 2003 mi sto impegnando in prima linea per aiutare le persone con SM. In AISM ho trovato una realtà con un focus eccezionale sulle persone con SM. Le persone che si avvicinano ad AISM non si sentono più sole. Io voglio fare in modo che siano molte di più e che non ci siano né limiti né ostacoli per entrare a far parte della nostra community. Questo passa anche per una associazione forte, organizzata ed efficiente. Su tutto questo spenderò i miei prossimi 3 anni».

«Alla fine della mia attività lavorativa, AISM mi ha regalato un nuovo mondo fatto di utopie diventate sogni, di sogni diventati obiettivi e poi conquiste; di fiducia nel futuro, e, soprattutto, di persone coraggiose. Ora desidero dare ad AISM la mia esperienza e le mie capacità, il mio impegno, il desiderio di contribuire al successo della nostra missione e, soprattutto, il mio entusiasmo».

... dal 2008
Gabriele Schiavi,
 pensionato, 79 anni
 Sezione Milano



SOSTEGNO
CORAGGIO
PERSONE
RICERCA
AMORE
DIRITTI
VITA



NELLE NOSTRE BOMBONIERE
C'È MOLTO DI PIÙ DEI SOLITI CONFETTI.

Matrimonio, laurea, comunione, battesimo: ci sono momenti che aspetti da sempre e che puoi rendere davvero indimenticabili. Scegli AISM per il tuo giorno speciale e **darai la forza a tante persone con sclerosi multipla per non fermarsi**. Con il tuo aiuto sosterrai la ricerca scientifica per trovare insieme una cura definitiva alla sclerosi multipla.

#SMUOVITI

Scopri tutti i regali solidali di AISM su
aism.it/bomboniere

50

DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA

SCLE ROSI
MULT IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

WWW.SOSTIENICI.AISM.IT

percorsi di frontiera universal design per l'aquila

A CURA DI ING. MASSIMILIANO BARBERIO

L'accessibilità della città si consegue prima di tutto attraverso buone pratiche di manutenzione, anche semplicemente evitando di costruire nuove barriere. Pochi iniziali passi possono avviare il grande cambiamento di una concreta inclusività

Come ingegnere vedo una società in cui mia figlia andrà a scuola da sola certa di arrivare, in cui io camminerò sicuro di trovare un appoggio lungo il mio percorso, in cui non si fermerà nessuna carrozzina davanti a un gradino, in cui una persona

non vedente consulterà l'elenco degli orari dell'autobus e una persona non udente potrà andare in un bar con la certezza di riuscire a prendersi un caffè.

Vedo un territorio che in situazioni di emergenza possa essere amico di tutti i suoi abitanti, che faccia sentire i suoi cittadini al sicuro a prescindere dalla loro condizione, che non faccia discriminazioni nei confronti di categorie di Persone. Un territorio inclusivo anche nei piani di emergenza.

Sono le emozioni forti che mi ha lasciato la partecipazione al corso Universal Design, primo passo di un progetto ambizioso che vogliamo portare avanti come Sezione de L'Aquila.

Eravamo in cento tecnici, abbiamo scelto di avvicinarci al mondo della disabilità per sapere come aiutare, essere utili, capire l'altro. Capire come si possa realizzare una società inclusiva e vedere applicati nella nostra città tutti i concetti esposti nel corso. Sarebbe un sogno che si realizza.

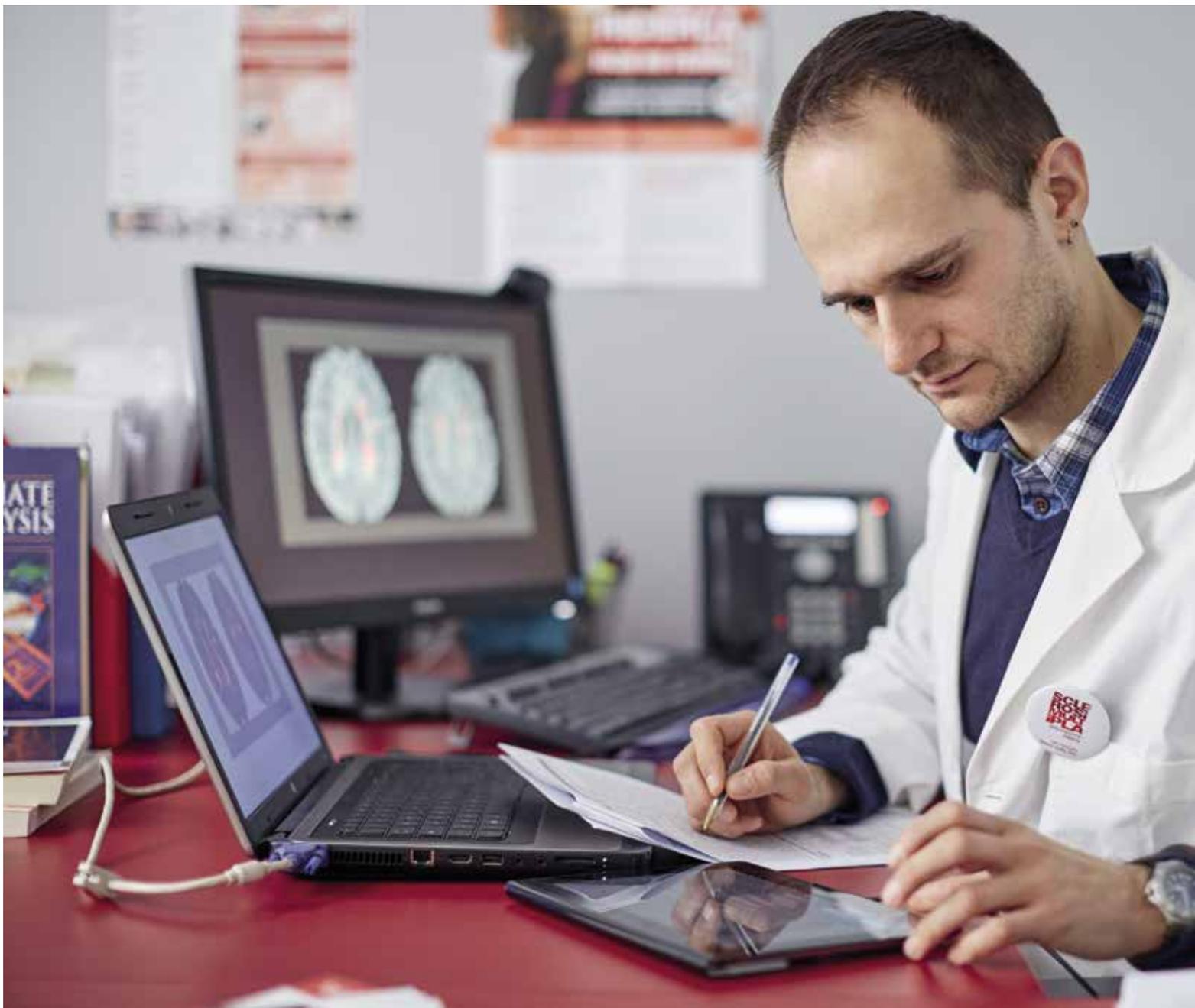
Dalle Convenzioni Internazionali e dalle leggi degli Stati abbiamo imparato a riconoscere il problema dell'inclusività e il valore delle pari opportunità dei diritti delle persone disabili. Logiche di mercato e normative miopi non sono state capaci di valutare l'alto costo sociale di persone impedito nell'autonomia per un ambiente non inclusivo. Le difficoltà che trovano le persone a muoversi nello spazio sono le più disparate, magari per una carrozzina, o perché non vedenti, o ancora perché troppo alte o basse. Oggi però noi tecnici abbiamo gli strumenti e i mezzi per rendere reale una società inclusiva. Sebbene il lavoro da fare non sia facile, né dai risultati immediati, possiamo e dobbiamo tutti insieme pensare, pianificare, progettare e realizzare in modo inclusivo.

Oggi L'Aquila si trova in un periodo storico in cui realizzare l'ideale di inclusività è possibile. La ricostruzione post sisma in cui è coinvolta deve tener conto delle prescrizioni di legge riguardanti l'abbattimento delle barriere architettoniche. Dovrebbe quindi tenere conto delle persone. Perché farlo significa permettere alle Persone, tutte, di Vivere.

Ing. Marco D'Ascenzo
Presidente provinciale AISM

Otto interventi significativi di miglioramento sono stati evidenziati dal settore Ricostruzione beni pubblici della città dell'Aquila alla conclusione del Corso di formazione in 'Universal Design', per la prima volta frutto della collaborazione tra l'Ufficio del disability manager che ha coinvolto da subito il tavolo delle associazioni di persone con disabilità, del settore Ricostruzione beni pubblici, dei quattro Ordini e Collegi provinciali delle professioni tecniche, con il sostegno della Fondazione Carispa, il patrocinio della Regione Abruzzo e dell'ANCE.

Il Corso, organizzato in incontri ed esperienza sul campo, ha visto la partecipazione di oltre 100 iscritti tra architetti, ingegneri, geometri e periti industriali, sia professionisti privati che dipendenti di enti pubblici e si è avvalso di relatori di elevata competenza che operano nell'ambito della progettazione accessibile - CERPA, FISH MiBACT, INU - e di rappresentanti delle associazioni locali (Assodisabili, AISM, UICI, ENS). Proprio il coinvolgimento delle associazioni ha permesso di mirare alla soluzione dei problemi reali che incontrano le persone e permettere ai tecnici una significativa crescita personale sui temi, nota propria del confronto diretto con i bisogni.



©aism

inchiesta

Cresce in Italia la spesa per la digitalizzazione della salute. Medici e pazienti usano il web e sono convinti che telemedicina, intelligenza artificiale e app siano una priorità. Ma si va avanti a rilento.



LA RETE NON È PIÙ UN TABÙ

DI ANGELA CAPORALE

Medici e pazienti in Italia sono sempre più digitali e la sanità 4.0 non è un tabù. Tra il 2017 e il 2018 è cresciuta del 7% anche la spesa dedicata all'innovazione di ministeri e regioni, nonché da parte delle strutture sanitarie e dei medici di medicina generale. Ciò conferma un trend che rispecchia la consapevolezza che app, intelligenza artificiale (Ai), telemedicina, cartella clinica elettronica (Cce) e gli altri servizi possono fare la differenza. Come sottolinea Mariano Corso, responsabile scientifico dell'Osservatorio innovazione digitale in sanità del Politecnico di Milano: «La crescita della spesa per l'innovazione digitale in Sanità è un segnale confortante che conferma il ruolo strategico del digitale per innovare i processi del sistema sanitario. Il digitale sta modificando tutte le fasi della presa in carico del paziente, dalla prevenzione alla cura fino al post-ricovero». La diffusione della sanità digitale è, però, ancora disorganica e non omogenea sul territorio, soprattutto per alcuni ambiti di applicazione come telemedicina o Ai, in cui prevale la sperimentazione attraverso attività pilota e non una progettazione a medio e lungo termine. «Spesso - sottolinea **Chiara Sgarbossa**, direttrice dell'Osservatorio - l'innovazione dipende dall'obbligo legislativo, come nel caso del Fascicolo sanitario elettronico e, quindi, rischia di non tenere conto degli effettivi bisogni dei pazienti».

IL FUTURO È PAPERLESS

La digitalizzazione in sanità è un processo avviato più di un decennio fa. Racchiude tutte le iniziative volte all'automatizzazione di alcune attività che, prima, dovevano essere svolte manualmente, nonché la dematerializzazione di alcuni dei processi legati alla salute dei cittadini. L'obiettivo è migliorare le capacità di diagnosi, cura, monitoraggio e anche presa in carico dei pazienti, attraverso strumenti che supportino le competenze di medici e operatori sanitari, senza sostituirsi a essi.

Gli ambiti di azione di questo processo sono vari e si rivolgono sia ai medici sia ai pazienti. Dalla cartella clinica elettronica ai servizi online, la digitalizzazione stimola la dematerializzazione di referti all'interno delle strutture sanitarie e consente un concreto risparmio di costi e tempi. I servizi digitali più diffusi in

& *lamiaagenda*

PRIVACY E SANITÀ DIGITALE: COME TUTELARSI?

La sanità digitale è il futuro. Sono innumerevoli i vantaggi dal punto di vista dell'efficacia delle terapie, fino al risparmio di risorse economiche e di tempo. Tuttavia la maggior parte dei servizi dell'e-Health si basa sulla cessione e sulla messa in rete di dati personali molto sensibili. Come tutelarsi? Ne abbiamo parlato con Marco Cingolani, GDPR Consultant & Data Protection Officer, dove GDPR sta per General Data Protection Regulation.

In materia di e-Health, quali sono, a suo avviso, i servizi più critici dal punto di vista della tutela della privacy?

Il punto di forza della sanità digitale è anche il suo punto debole: i dati sono sempre accessibili per i processi che ne hanno bisogno per curare al meglio il paziente, ma, senza opportuni accorgimenti, gli stessi dati possono essere disponibili anche per processi e persone non autorizzati. Si pensi, per esempio, al danno provocato ai diritti e alle libertà fondamentali di un paziente se una assicurazione, alla quale egli si è rivolto per stipulare una polizza, potesse accedere al suo Fse e quindi conoscere in maniera esatta il suo stato di salute.

Nel 2018, l'UE ha innovato la sua politica sulla privacy...

L'obiettivo del regolamento UE, il famoso Gdpr, è sviluppare le tecnologie digitali e la libera circolazione dei dati, nella consapevolezza dei benefici, evitando però i problemi di accesso illegittimo ai dati scambiati. Il Gdpr si applica ai dati di cittadini UE anche al di fuori dell'Unione, e fornisce indicazioni precise a chiunque si trovi a essere titolare di dati personali, compresi quelli sanitari. Quest'ultima categoria viene riconosciuta come 'particolare': il Gdpr prevede che il consenso al trattamento dei propri dati non rappresenti l'unica base legale che può dare autorizzazione a trattare i dati personali. Ma ci sono casi nei quali i dati relativi a un cittadino UE possono essere trattati anche senza un consenso esplicito: per esempio quando i dati sono fondamentali per poter permettere la diagnosi, l'assistenza o una terapia sanitaria, oppure quando il trattamento è svolto da un professionista soggetto al segreto professionale. Ciò non significa che possa avvenire senza che il paziente sia informato. Al contrario, il regolamento sottolinea che debba essere sempre consegnata al paziente un'informativa che specifichi le finalità, le modalità, il tempo e i diritti del paziente. In altre parole: quali sono i dati trattati, come vengono trattati, chi se ne occupa, per quanto tempo e i destinatari a cui vengono passati.

Italia sono la prenotazione e il pagamento online delle prestazioni sanitarie, presenti nell'88% e nel 76% delle strutture monitorate dall'Osservatorio. Vengono offerti ai cittadini attraverso siti web, app o piattaforme dedicate. In alcuni casi sono collegati al Fascicolo sanitario elettronico (Fse), strumento che raccoglie l'insieme di dati e documenti digitali di tipo sanitario e socio-sanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi, riguardanti l'assistito, obbligatorio in Italia, ma al momento attivo soltanto in 18 regioni (come rilevato da AgID e Ministero della Salute con la collaborazione del Cnr). «Dal punto di vista del medico – aggiunge la direttrice dell'Osservatorio del Polimi – migliora l'efficienza dei processi interni: tutti i documenti utili per l'anamnesi del paziente sono a portata di mano. Oltre al fatto, non irrilevante, dell'abbattimento dei costi, economici e ambientali, legati all'uso della carta. Grazie a Fse e Ccs, infatti, ci si muove verso un approccio paperless e sostenibile».

Agli occhi dei direttori sanitari le priorità di investimento nell'ambito della sanità digitale sono due: i sistemi dipartimentali che hanno aggregato, nel 2018, un investimento pari a 97 milioni di euro, e la Cce che ha attirato risorse pari a 50 milioni di euro. Molto minore è l'investimento nell'intelligenza artificiale, pari a 7 milioni di euro, sebbene per il 20% dei dirigenti sia una priorità. In questo settore, le prime sperimentazioni riguardano la lettura e l'elaborazione di immagini, utilizzate dal medico in supporto nella fase di diagnosi. Ne sono soddisfatti gli operatori sanitari che ritengono che l'AI possa trasformarsi

in una preziosa alleata per migliorare i processi clinici, ridurre il margine di errore e aumentare l'efficacia delle cure in termini di precisione e personalizzazione. «L'adozione delle tecnologie digitali e la loro corretta integrazione nel Patient Journey consentirebbero, se pienamente sfruttate, di mettere davvero il paziente al centro del sistema, rendendo più appropriato e sostenibile il suo rapporto con i professionisti sanitari e con il sistema salute», spiega Cristina Mastella, una dei quattro responsabili scientifici dell'Osservatorio. Nel 2018 è emerso il trend delle terapie digitali. Si tratta, prevalentemente, di app che aiutano il paziente a seguire una terapia prescritta da un medico. Un esempio è quello di ACT4Y (Asthma Control For You) che permette ai pazienti con asma di personalizzare e dosare in maniera più efficace i farmaci grazie ai dati raccolti, quotidianamente, dall'app. La start up è supportata a livello europeo dalla divisione Digital dello European Institute of Innovation & Technology, mentre in Italia direttori sanitari, specialisti, dirigenti infermieristici e medici di medicina generale sono i principali sostenitori di questa tipologia di strumenti, almeno finché forniscono un supporto alla terapia e non propongono esse stesse un intervento medico.

VERSO APP INTEGRATE E PIÙ 'UMANE'

«Una delle attività che svolgiamo come Osservatorio – aggiunge Sgarbossa – è far emergere i benefici concreti dell'innovazione in sanità: il miglioramento dei processi interni e dei servizi esterni», nell'ottica di una centralizzazione del paziente, della riduzione degli errori

inchiesta

L'adozione delle tecnologie digitali e la loro corretta integrazione nel Patient Journey consentirebbero, se pienamente sfruttate, di mettere davvero il paziente al centro del sistema, rendendo più appropriato e sostenibile il suo rapporto con i professionisti sanitari e con il sistema salute.

clinici e, complessivamente, di una cura e prevenzione più efficaci. Tra i campi d'azione anche l'accessibilità delle strutture e la riduzione dei tempi di attesa, caratteristiche che sono valse all'AUSL di Piacenza il premio Innovazione Digitale in Sanità 2019 per l'area servizi al cittadino con l'app 'Piacenza, il mio ospedale' realizzata in co-progettazione con l'Unione italiana ciechi e ipovedenti. Utilizzando questa applicazione dall'interfaccia user-friendly, è possibile orientarsi all'interno della struttura emiliana, prenotare un posto agli sportelli Cup, monitorare i tempi di attesa, accedere direttamente alle aree farmacia dove vengono distribuiti i farmaci. È integrata con i totem presenti all'interno dell'ospedale e, grazie alla funzione voiceover, consente a persone cieche e ipovedenti di muoversi nella struttura in completa autonomia. «Questa tecnologia – evidenzia il direttore generale Ausl di Piacenza, Luca Baldino – è il frutto di un lavoro congiunto tra l'azienda e gli stakeholder interessati, cioè le persone che possono concretamente incidere nella progettazione perché sono portatrici di un'esperienza diretta. Il risultato è stato lo sviluppo di un'app di navigazione integrata con i nostri sistemi di prenotazione che pone il focus sui concetti di umanizzazione e accoglienza delle strutture sanitarie e rafforza la nostra vocazione verso temi quali l'accessibilità e le disabilità. In realtà 'Piacenza, il mio ospedale' è uno strumento messo a disposizione di tutti coloro i quali accedono all'ospedale e che in totale autonomia potranno trovare e orientarsi verso il servizio che cercano». Non si tratta della sola esperienza virtuosa che traina la sanità nella direzione di un maggiore coinvolgimento del cittadino grazie al digitale. Mauro Moruzzi – coordinatore e-Health e responsabile dell'e-Health Academy per Assinter Italia, nonché e-health advisor all'Istituto Tumori Milano – sottolinea come in Lombardia strutture pubbliche e private abbiano ormai colto l'importanza della dematerializzazione e adottato un approccio innovativo: «Un esempio è quello dell'utilizzo del Fse per seguire 3 milioni di pazienti con malattie croniche. In questo modo vengono attuati e seguiti piani avanzati ed efficaci che garantiscono la continuità assistenziale». Dal punto di vista, invece, della classe medica è interessante l'adozione, all'interno dell'Istituto Tumori di Milano, di una Cce elaborata e progettata insieme alla comunità di medici e specialisti che la utilizzano. «Si tratta però – commenta Moruzzi – di esperienze ancora isolate».

LA BUROCRAZIA, IL PRIMO NEMICO DIGITALIZZAZIONE

È complesso fotografare l'effettiva presenza dei servizi di sanità 4.0 nelle varie regioni italiane. «Guardando alla diffusione e all'utilizzo del Fse – spiega la direttrice dell'Osservatorio innovazione digitale in sanità – scopriamo che le regioni più avanzate sono quelle del centro-nord, con Lombardia, Emilia-Romagna, Provincia Autonoma di Trento tra le prime, mentre i fanalini di coda si trovano al sud. In Calabria, ad esempio, non è ancora stato attivato». Si tratta di un esempio che, secondo gli esperti, evidenzia una prima barriera alla piena dematerializzazione della gestione della sanità: la difficoltà di adottare un approccio che comprenda i vantaggi del digitale non soltanto dal punto di vista organizzativo, ma anche del cittadino/paziente. Il Fse è, infatti, frutto di un obbligo legislativo e come tale è stato percepito in molte zone d'Italia: «Il risultato – ammonisce Moruzzi – è che presenta interfaccia vecchi, modalità d'accesso complicate e non assomiglia per nulla alle app e agli strumenti sul web che i cittadini usano ogni giorno. Purtroppo la digitalizzazione e la dematerializzazione della sanità italiana sono un processo condizionato dalla burocrazia sanitaria. Il vero salto sarebbe adottare il punto di vista del cittadino, ma questa filosofia, ormai sostenuta anche dai centri scientifici più importanti in Europa, non ha ancora sfondato in Italia».

TELEMEDICINA, NUOVA FRONTIERA

L'Osservatorio ha rilevato, inoltre, come esista un grave deficit di comunicazione tra le strutture sanitarie e i cittadini a proposito dei servizi attivi, delle modalità di accesso, dei vantaggi concreti legati al loro utilizzo. Secondo una ricerca elaborata da Doxapharma in collaborazione con l'Osservatorio su un campione di mille cittadini rappresentativo della popolazione italiana, solo una persona su cinque (21%) ha sentito parlare del Fse e solo il 7% l'ha utilizzato. Dal punto di vista di medici e operatori sanitari, invece, la principale barriera alla diffusione e all'utilizzo di questo strumento è la scarsa comunicazione e promozione dei servizi offerti dal Fse.

«È una questione di approccio – sottolinea Mauro Moruzzi –. La gestione del sistema sanitario continua a essere fondata su tanta burocrazia e poca comunicazione, mentre il rapporto dovrebbe invertirsi». Una necessità sottolineata anche dai ricercatori dell'Osservatorio che hanno rilevato

la prevalenza di un investimento per supportare la digitalizzazione dei processi all'interno delle strutture, mentre è ancora marginale il tema dell'integrazione tra ospedale, cittadini e territorio che si può realizzare, invece, grazie a servizi di telemedicina. Ma questo ambito è cruciale, soprattutto guardando al futuro, perché permette di integrare l'aspetto di diagnosi e terapia con una dimensione socio-assistenziale. Esistono, infatti, diverse opzioni per attivare allarmi in caso di necessità ed emergenza collegati direttamente con le strutture sanitarie: «Il risparmio sarebbe notevole», afferma Chiara Sgarbossa, sottolineando come in questo modo sarebbe possibile tagliare i costi di ospedalizzazioni e ricoveri. Un vantaggio ancor più significativo alla luce dell'invecchiamento progressivo, e non in buona salute, della popolazione italiana: grazie alla tecnologia si possono, infatti, individuare modalità nuove e sostenibili per la presa in carico di anziani o persone con patologie croniche direttamente a domicilio.

IL GAP GENERAZIONALE

Il futuro del sistema sanitario sembra segnato e la digitalizzazione del settore un processo già ampiamente avviato, sostenuto da medici e pazienti già digitali (le nuove generazioni sono le più attive, in questo senso). «Quello che diciamo – conclude la direttrice dell'Osservatorio – è che non tutti i cittadini devono utilizzare il digitale. Ci riferiamo soprattutto alla popolazione più anziana, che più raramente usa questi strumenti anche nella vita quotidiana. Invitiamo le istituzioni e chi guida il sistema sanitario nazionale a far sì che siano i caregiver, familiari compresi, a essere informati sulle opportunità di servizi digitali che faciliterebbero la vita al paziente stesso e alla famiglia».

Il concetto chiave, secondo Mauro Moruzzi, è l'empowerment del cittadino che oggi è capace di gestire le informazioni a proposito di sé, anche dal punto di vista sanitario. «Dobbiamo ricordarci che il paziente è un individuo in rete che è in grado di gestire un numero consistente di informazioni che riguardano il suo corpo e di confrontarsi con i servizi. Allo stesso modo, i provider dei servizi devono essere rispettosi di queste informazioni, che restano del cittadino». Assimilare questo approccio consentirebbe un cambio di direzione, verso una sanità digitale capace di far risparmiare risorse e tempo per offrire un servizio al cittadino sempre più efficace in ottica di cura, diagnosi e prevenzione.



inchiesta

Uno strumento di ricerca e di sanità pubblica, un censimento universale dei pazienti con SM aggiornato in maniera sistematica. È il Registro italiano della SM, progettato e realizzato da AISM

LA RETE DELLA SM

DI AMBRA NOTARI

In questo agosto da poco terminato, la Regione Sicilia si è impegnata a istituire il Registro regionale della sclerosi multipla e l'osservatorio permanente sulla patologia.

«La Sicilia è stata una delle prime a dotarsi di un PDTA, il percorso diagnostico terapeutico assistenziale, ed è tra le prime a dotarsi di uno strumento fondamentale per le oltre 9 mila persone con sclerosi multipla che sono presenti nell'Isola», commenta **Angelo La Via**, consigliere nazionale AISM. Un nuovo, importante passo nello sfidante percorso promosso da AISM e FISM verso la piena realizzazione di un Registro italiano della SM, infrastruttura organizzata multicentrica per raccogliere i dati di tutti i pazienti con sclerosi multipla seguiti nei diversi Centri Sclerosi Multipla italiani.

LE RADICI DEL REGISTRO

«AISM già nel 1975 propose al Ministero della Sanità la prima indagine epidemiologica in Italia sulla sclerosi multipla», ricorda **Mario Alberto Battaglia**, Presidente FISM. È stato il modello danese quello a cui AISM e FISM si sono ispirati: da lì alla realizzazione del Registro toscano il passo è stato breve – grazie al supporto dell'allora Governatore –, ed è coinciso con la creazione del primo percorso diagnostico terapeutico assistenziale. «Negli stessi anni, l'Associazione, per sua volontà e a sue spese, ha realizzato il Registro ligure della SM, inserendo prima i dati del Centro regionale di riabilitazione di AISM – che seguiva oltre 1200 persone –, poi i dati del Centro di riferimento regionale dell'Università di Genova che segue oltre mille persone. In un secondo momento sono stati coinvolti gli altri centri liguri», ricostruisce Battaglia. Sullo sfondo, sempre la volontà di realizzare un Registro italiano, mission che ha registrato un'accelerata tra 2014 – anno dell'Accordo di Programma firmato tra FISM e Università degli Studi di Bari, il centro coordinatore del più grande database clinico italiano sulla SM – e 2015, quando è stata ufficialmente lanciata un'Unità di ricerca specifica per il Registro Italiano SM. Nel 2016, AISM e FISM hanno iniziato un nuovo percorso volto alla sua realizzazione e alla richiesta, a ogni Regione, di deliberare i PDTA.



©aism

& **lamiaagenda**

Il singolo dato può essere letto esclusivamente dal medico curante. I dati aggregati, una volta anonimizzati e dopo la valutazione del Comitato scientifico per il Registro della SM, potranno essere impiegati per statistiche e ricerche. È molto interessante notare che, per una volta, i big data non sono utilizzati come leva di mercato, ma come possibilità di rendere i cittadini protagonisti delle scelte delle istituzioni.

GLI OBIETTIVI DEL REGISTRO

E proprio nel 2016 la Fondazione di AISM è stata l'anima del Progetto di ricerca dedicato alla costituzione del Registro Italiano di Sclerosi Multipla, per mettere a fuoco, con l'apporto di tutti i Centri clinici SM, una fotografia nitida della realtà della malattia in tutti i suoi aspetti. «Sapere quanti siamo sarà una delle principali conquiste del Barometro della SM, la base per tante altre scelte di politica sanitaria e sociale», sottolinea Battaglia. L'obiettivo principale, infatti, è quello di creare una struttura organizzata multicentrica per raccogliere i dati di tutti i pazienti con SM seguiti nei diversi centri italiani con finalità epidemiologiche, di sanità pubblica e di ricerca volta a migliorare le conoscenze sulle cause e sui trattamenti della malattia.

Dal punto di vista della ricerca, il Registro garantisce un censimento universale dei pazienti aggiornato in maniera sistematica e continuativa allo scopo di ottenere stime precise di prevalenza e incidenza della malattia a livello regionale e nazionale per il perseguimento di finalità di prevenzione, diagnosi, cura, programmazione sanitaria, verifica della qualità delle cure e valutazione dell'assistenza sanitaria sul territorio italiano.

Dal punto di vista della sanità pubblica, una raccolta di informazioni di questo tipo è utile per la pianificazione di studi di ricerca per specifiche progettualità: studi di farmacovigilanza volti a identificare sicurezza, tollerabilità ed efficacia associata nel breve e lungo termine ai trattamenti immunosoppressivi e immunomodulanti; studi su fattori prognostici e biomarcatori relativi alla progressione di malattia, alla risposta al trattamento e alla mortalità. «Questo avrà come obiettivo ultimo migliorare l'accesso delle persone con SM a trattamenti mirati, sicuri ed efficaci», sottolinea Battaglia. Con l'istituzione del Registro, dalla sua nascita a oggi, sono stati attivati 16 progetti di ricerca: 12 riguardano l'ottimizzazione della terapia, 3 si occupano di epidemiologia descrittiva e 1 studia le forme rare di SM.

Il progetto del Registro della SM è promosso da FISM e

Università degli Studi Aldo Moro di Bari Dipartimento Scienze mediche di base, neuroscienze e organi di senso ed è sostenuto da FISM. Nello specifico, il progetto prevede la collaborazione di più di 100 centri sclerosi multipla (a oggi sono 141 e potenzialmente possono raccontare i dati dei $\frac{3}{4}$ della popolazione italiana con SM, quasi 55 mila persone). Trattandosi di studio prospettico per valutazioni a lungo termine, si prevede una durata non inferiore ai 10 anni.

È previsto che siano inclusi nel registro tutti i pazienti con diagnosi definitiva o con diagnosi possibile di sclerosi multipla, e pazienti con diagnosi di Sindrome Clinicamente Isolata CIS, Clinically Isolated Syndrome, cioè episodio neurologico, sintomo o segno, che duri almeno 24 ore e che sia compatibile con malattia demielinizzante del sistema nervoso centrale. «Sezioni specifiche del Registro saranno riservate a under 12 e alla fascia 12-18, un approccio pressoché unico nel suo genere, che ha destato l'interesse della comunità scientifica internazionale», sottolinea **Paola Zaratini**, Coordinatrice della ricerca scientifica per AISM.

IL REGISTRO COME STRUMENTO DI ADVOCACY

Nel Registro, i dati clinici personali dialogheranno con i dati amministrativi in possesso di AUSL locali e Regioni, incluse tutte le prestazioni sanitarie – diagnosi, esami clinici, farmaci, visite mediche – registrate dal Servizio sanitario nazionale attraverso l'inserimento del nostro Codice fiscale. «Incrociando questi dati avremo un quadro completo dell'andamento della SM di ogni persona», sintetizza Battaglia. «La partecipazione dal basso è uno dei prerequisiti per sviluppare atti di advocacy, vale a dire volti ad orientare le scelte delle istituzioni, del Ministero per la salute in primis, ma anche a livello locale – sottolinea **Paolo Bandiera**, Direttore Affari Generali AISM –: non va dimenticato che la sanità è regionale. Aderendo al progetto, tutti i cittadini potranno diventare parte attiva della ricerca, oltre che indirizzare la sanità pubblica verso precise direzioni».

inchiesta

L'IMPORTANZA DI UNO STUDIO A LUNGO TERMINE

«L'esempio del Registro danese introdotto a metà Novecento – spiega Battaglia – ci porta a comprendere l'importanza di avere tutti i dati di tutte le persone con SM di una nazione per la possibilità di calcolare indicatori epidemiologici – la prevalenza del numero totale delle persone con SM di un territorio a un certo tempo – e incidenza – il numero di nuove persone con SM diagnosticate ogni anno su un territorio –. Questi due indicatori sono importanti per la sanità pubblica, per conoscere la realtà di una malattia, per organizzare i migliori servizi. È facile comprendere l'importanza di poter seguire una persona con SM per tutta la durata della sua vita a partire dal momento della diagnosi e quella di sapere come evolve la SM senza terapie, o come agiscono i diversi interventi terapeutici sulle persone nel tempo».

COME FUNZIONA LA RACCOLTA DEI DATI

«Nella raccolta dati lavoriamo su due livelli – spiega **Michela Ponzio**, del Coordinamento AISM per il progetto –: alla base c'è una raccolta di dati indispensabili per la caratterizzazione del paziente e comprendono l'anagrafica, le caratteristiche cliniche di base, sintomi, diagnosi, progressione della malattia, trattamenti. Sono circa 500 voci. C'è poi la possibilità di raccogliere dati opzionali, più legati al trattamento farmacologico, informazioni rispondenti a determinati criteri di ricerca». Recentemente è stata messa a punto una nuova web application che consente l'inserimento in tempo reale dei dati nel server centrale. Prima ogni centro li raccoglieva localmente e poi li caricava periodicamente: la web application facilita il lavoro dei centri e rende più efficace e immediata la raccolta dei dati. Per portare avanti questo lavoro, l'Associazione ha espresso la volontà di individuare persone espressamente dedicate al progetto, un network di una dozzina di search assistant dipendenti della Fondazione. Ogni assistente segue 7/8 centri clinici e controlla la qualità della raccolta dati. Supporta in tutto e per tutto il ricercatore, anche facendo scuola sulla qualità

dei dati richiesti. «Ben venga una grande quantità di dati – chiosa Ponzio –, ma se non è di alto livello rischia di essere inservibile. Qualità, per noi, significa completezza. Ed è a quella che noi puntiamo». È stata messa a punto, poi, una serie di sistemi che controlla i dati circa ogni tre mesi (attraverso i cosiddetti indicatori di performance del centro) per poi produrre un rapporto sulla qualità dei dati raccolti dai centri. Un monitoraggio costante garantisce la possibilità di intervenire tempestivamente in caso di errori e mancanze.

IL TRATTAMENTO DEI DATI

Tutti i dati dei pazienti (raccolti naturalmente nel rispetto della normativa vigente in materia di privacy e previo consenso informato) che partecipano sono anonimizzati e criptati in fase di trasferimento al server centrale, una struttura tecnico operativa in capo all'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS di Milano che ha funzioni di coordinamento delle attività del progetto. «Il singolo dato – precisa Bandiera – può essere letto esclusivamente dal medico curante. I dati aggregati, una volta anonimizzati e dopo la valutazione del Comitato scientifico per il Registro della SM, potranno essere impiegati per statistiche e ricerche. È molto interessante notare che, per una volta, i big data non sono utilizzati come leva di mercato, ma come possibilità di rendere i cittadini protagonisti delle scelte delle istituzioni». Il Comitato Scientifico è composto da clinici e ricercatori: si riunisce periodicamente per discutere dell'andamento del progetto, programmare le analisi dei dati, discutere i risultati ottenuti e promuovere la loro diffusione.

NEL FUTURO, LA RACCOLTA DA REMOTO

«Molte persone con SM frequentano i centri clinici, ma c'è anche chi non lo fa, magari per specifiche condizioni di gravità – spiega Battaglia –. È importante, però, che tutte le persone con SM partecipino al Registro: per questo, presso i centri clinici e le nostre sezioni AISM si possono trovare manifesti e pieghevoli per capire cos'è e

come funziona, invitando tutti a recarsi proprio presso un centro clinico per fornire i propri dati». Per una raccolta capillare sul territorio, ci sono Paesi – come l’Inghilterra – che hanno messo a punto registri che raccolgono dati progressivamente inseriti sui software direttamente dalle persone con SM, libere di raccontare e spiegare il progredire della propria malattia. «Potenzialmente – aggiunge –, sarebbe possibile ipotizzare uno sviluppo simile anche per il nostro Registro, offrendo la possibilità anche a chi non frequenta un centro clinico di conferire i propri dati da remoto».

L’APPOGGIO DELLE ISTITUZIONI

«Da un punto di vista politico, non abbiamo mai riscontrato difficoltà nella realizzazione del progetto. Aperture e appoggio non ci sono mai mancati – ammette Bandiera –: è evidente la volontà di realizzare questo progetto. Quello che manca è un provvedimento con forza di legge che istituisca ufficialmente un registro e norme attuative che sanciscano in maniera chiara e definitiva chi lo può governare e gestire. Ribadita l’evidente volontà da parte di tutti gli attori coinvolti di realizzare questo progetto, va sottolineato il grande impegno profuso da FISM, economico e anche di tempo. Questo supporto, è innegabile, per noi è stato un grande facilitatore». Secondo Alberto Battaglia, la difficoltà principale è quella di garantire l’aggiornamento costante dei dati, nel nome della qualità richiesta da un progetto tanto ambizioso. «Spesso nei centri non c’è sufficiente personale per svolgere l’attività ordinaria, a maggior ragione non ce n’è per l’inserimento dei dati», – specifica. Ed è proprio per ovviare a questo problema che la stessa FISM ha messo in campo i search assistant. Un Registro italiano, poi, omogeneizzerà una raccolta dati fin qui decisamente eterogenea, spesso carente e incostante. I Centri clinici, infatti, hanno sempre raccolto informazioni sui pazienti seguiti, ma con caratteristiche, anche qualitative, differenti. Chi inserisce nel Registro un nuovo paziente,

per questo, è chiamato a consultare anche la sua vecchia storia clinica, talvolta difficile da ricostruire.

UN MODELLO RICONOSCIUTO A LIVELLO INTERNAZIONALE

«A oggi possiamo dire che il Registro, soprattutto, è una piattaforma di ricerca, non ancora di sanità pubblica – considera Zaratin –. Questo per un semplice motivo: ancora non contiene i dati di tutta la popolazione con SM. È comprensibile: sarà un percorso lungo, da portare avanti in stretto contatto con le istituzioni sanitarie. L’obiettivo finale è avere una fotografia nitida della malattia, delle persone colpite, dell’efficacia dei trattamenti». Zaratin sottolinea anche la portata del progetto, reso possibile grazie alla capacità di AISM di catalizzare l’impegno di altre realtà che, singolarmente, non sarebbero riuscite a raggiungere il medesimo risultato. «Il nostro Registro è stato preso a modello anche dall’Agenzia europea per il farmaco, perché fornisce la possibilità di valutare il ruolo di un farmaco al di là dell’evento singolo. È con questi presupposti che ci siamo presentati all’ECTRIMS a Stoccolma (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis, il Comitato europeo per il trattamento e la ricerca della SM), spiegando come il Registro sia funzionale anche per valutare la bontà o meno di una scelta, sia essa diagnosi o terapia». Il Registro italiano, infatti, insieme ad altri 4 Registri europei – danese, francese e svedese e il Registro internazionale MSBase – costituiscono il ‘Big MS Data Network’ e sono stati approvati dall’EMA, l’Agenzia Europea del Farmaco, come strumento d’uso per gli studi di sicurezza sui farmaci introdotti in commercio. Questo significa che tutti i nuovi farmaci inseriti in commercio saranno raccolti (ovvero verrà posta una domanda specifica sul loro utilizzo al momento della raccolta dati) nei cinque Registri, poi trasferiti all’azienda produttrice e dall’azienda all’EMA.

UN REGISTRO EUROPEO A proporlo è stato, nel 1989, la European MS Platform (EMSP), organizzazione europea non governativa fondata dalle Associazioni Nazionali di SM dei Paesi europei (tra cui l’Italia, con AISM) per coordinare e promuovere le attività internazionali a livello europeo. Il registro, fonte centralizzata di informazioni su molti aspetti della SM in tutta Europa, si propone di affrontare la mancanza riconosciuta di dati sulla SM a livello europeo. Anche in questo caso, il progetto è in fieri: l’obiettivo a lungo termine è quello di creare un pool di dati paneuropeo per valutare meglio la situazione delle persone con SM e anche per promuovere la ricerca e sensibilizzare la politica in questo campo. Tutti i soggetti coinvolti nel progetto sono impegnati a garantire l’impegno nel sostenere il progetto affinché possa continuare a crescere e svilupparsi per il beneficio di tutti gli interessati. In particolare, per le decine di migliaia di persone con SM in Europa.

dona ora, futuro trent'anni di numero verde

DI SILVIA LOMBARDO E GIUSEPPE GAZZOLA

Dubbi, paure, speranze, diritti: era il 1989 quando un numero telefonico cambiò la vita delle persone con SM

Nel 1989 nasce il Numero Verde AISM. Internet non esiste ancora. L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla è reduce

del successo del primo convegno internazionale delle Associazioni SM organizzato in Italia e lanciata verso una crescita organizzativa che la renderà il principale riferimento in Italia. Trent'anni fa però parlare di sclerosi multipla significa ancora riferirsi a una malattia misteriosa, dalla diagnosi tardiva e incerta, la cui cura forse è ancor più ignota – solo agli inizi degli anni '90 si affacceranno prepotenti i primi interferoni –; ancora tanta vergogna accompagna chi vive sulla propria pelle o su quella di un familiare questa malattia. I dubbi e le paure sono infinite. La certezza di una risposta, di una rassicurazione sulla vita dopo la diagnosi e con la malattia, è una chimera.

AISM risponde al bisogno, forte e drammatico: offre un servizio di ascolto e informazione a tutte le persone con sclerosi multipla e familiari. 800-803028 [*nasce come 1678-03028, nda*] è il numero gratuito che si può chiamare per avere ascolto, rassicurazione e risposte personalizzate. Disponibile 5 giorni su 7, 9 ore al giorno, anche grazie al passaparola il servizio diventa disponibile per tutti coloro che sono coinvolti dalla SM, cercano informazioni, quindi – anche se non in misura preponderante – presto chiamano anche operatori sociali e sanitari, mass media. Il Numero Verde è per tutti informazione aggiornata, sicura e personalizzata: oltre 12mila le chiamate nel 1992. Neurologo, fisiatra,



psicologo, terapeuta della riabilitazione, consulente per gli ausili, assistente sociale, segreteria rispondono direttamente: ricercatore, consulente legale, previdenziale e assicurativo su richiesta o con risposta scritta (1993). Un'ampissima disponibilità di specialisti che nel 1998 si arricchisce con la disponibilità della consulenza legale di un avvocato.

Nel frattempo la struttura organizzativa dell'Associazione cresce, su tutto il territorio. Le Sezioni provinciali passano dalle 45 Sezioni attive alla fine degli anni '80[1] a una copertura pressoché capillare di tutti i territori italiani, con 98 sedi, 59 gruppi operativi e 15 Coordinamenti regionali operanti[2] capaci di offrire 'risposte' diversificate. Realtà sempre più prossime ai bisogni informativi e di supporto delle persone, ovunque vivano. Intanto anche il web fa la sua comparsa, e si ampliano gli strumenti di informazione e comunicazione, occasione di incontro e confronto diretto. Il servizio di risposta ai bisogni si modella sulla società che cambia, mette a disposizione nuove opportunità di contatto e dialogo.

Note:

[1] Fonte: Noi. La nostra storia. Edizioni AISM 2008, pag. 14

[2] Fonte: Bilancio Sociale AISM 2018, pag. 12

Oggi il Numero Verde costituisce un fondamentale tassello dell'architettura associativa di raccolta e analisi – anche statistica – dei dati sui bisogni e sui diritti, quelli realmente agiti e quelli ancora negati e problematici, delle persone con SM in Italia.

Il Numero Verde, che si attesta sulle 5.000/6.000 telefonate all'anno, non smette la sua funzione, si trasforma secondo le necessità delle richieste che provengono dalla sua utenza: oltre al dialogo telefonico, si apre la via telematica; la struttura si appoggia a sistemi informatizzati. Le richieste sono sempre più puntuali, specifiche, mirate su aspetti e problematiche dettagliate, sui temi 'caldi' del momento: terapie nuove, accesso negato o diversificato per regione; effetti collaterali ad alto rischio in concomitanza con l'introduzione di terapie sperimentali; ma anche lavoro e tutto il complicato mondo di diritti negati o esigibili, non noti benché esistenti. Oggi il Numero Verde costituisce un fondamentale tassello dell'architettura associativa di raccolta e analisi – anche statistica – dei dati sui bisogni e sui diritti, quelli realmente agiti e quelli ancora negati e problematici, delle persone con SM in Italia. Sempre più integrato in un sistema informativo e informatico di raccolta, analisi, risposta e monitoraggio della realtà della SM, il Numero Verde AISM porta bene i suoi 30 anni per i quali gli facciamo tanti auguri.

RACCONTI, PENSIERI E PROSPETTIVE DI CHI L'HA VISSUTO

«Ho iniziato a collaborare al Numero Verde AISM nel dicembre 1996 – racconta **Claudio Solaro**, fisiatra e neurologo, CRRF Mons. Luigi Novarese, Moncrivello (VC) –. Allora non c'era internet e spesso le persone chiamavano per avere un parere esperto sulle notizie che oggi chiameremmo 'fake news', insegnandoci come si mette a punto una comunicazione seria, semplice e comprensibile. Stavano poi uscendo in quegli anni i primi interferoni: le persone non avevano cure e chiamavano, oltre che per un bisogno informativo, per trovare qualcuno con cui parlare. Così ho imparato prima di tutto ad ascoltare quello che le persone hanno bisogno di dire per capire quello che le persone hanno bisogno di sapere per la loro vita, che non è necessariamente la stessa informazione che tu professionista riterresti utile dare». Dunque, il Numero Verde AISM è, sin dall'inizio, un servizio informativo che 'impara' dalle domande ricevute e si costruisce, prima di tutto, come spazio di relazione. Mentre continua a rinnovarsi in sintonia con i tempi, questa origine resta viva nel DNA del servizio, come conferma **Grazia Rocca**, attuale neurologo di riferimento del Numero Verde AISM: «Ci lavoro dal 2000. In quegli anni molte chiamate chiedevano informazioni sui nuovi farmaci. Oggi queste informazioni sono tutte facilmente reperibili sul sito di AISM. Ma la tipologia degli utenti

è sempre dello stesso tipo: pochi i neo-diagnosticati, spesso chiamano i loro genitori, quasi per aiutare i figli ad accettare una novità a volte devastante. Chiamano di preferenza gli utenti un po' più anziani. Molti ci contattano perché hanno fiducia in AISM: anche quelli seguiti nei Centri, trovano in noi un secondo riferimento». **Valeria Berio**, assistente sociale, al Numero Verde dal 2006 e **Antonella Borgese**, assistente sociale, al Numero Verde dal 2001 al 2019, evidenziano dal loro osservatorio un cambio significativo di consapevolezza da parte di chi chiama il servizio per questioni di tipo sociale, spesso legate alle normative vigenti: «Notiamo una grande differenza tra le tipologie di richieste di 20 anni fa e quelle di oggi. Erano telefonate molto lunghe e nella maggior parte dei casi chiedevano 'quali sono i miei diritti', in generale. Ora sempre più spesso le persone conoscono già con una certa precisione i diversi diritti sanciti dalle normative e chiedono di specificarli per la loro situazione. In questo cambiamento internet aiuta. Il problema è che tante volte le informazioni sono un po' ingarbugliate, per esempio sui processi burocratici con cui ottenere un corretto accertamento dell'invalidità o per garantirsi la patente e un'adeguata mobilità. È importante che una persona, dopo avere fatto mille giri e ottenuto risposte diverse che l'hanno mandata in confusione, esca dalla telefonata con riferimenti e spiegazioni chiare e agibili». In questo campo risulta ancora decisivo lo strumento telefonico, che consente una relazione diretta e personalizzata sia alla persona che allo stesso operatore: «Certamente le e-mail sono entrate nel servizio – spiega Borgese –. Però il vero punto di forza del Numero Verde è proprio la possibilità di interazione telefonica, anche ripetuta: solo così siamo in grado di supportare con efficacia una persona perché ottenga quanto le spetta». Senza fare mancare una consulenza individuale, negli ultimi dieci anni il servizio del Numero Verde ha compiuto un passaggio importante dalla risposta 'individuale' alla singola persona verso la tutela collettiva dei diritti delle persone: «Siamo passati – spiega Berio – da un servizio puramente informativo, in cui si raccoglieva la domanda della singola persona, si faceva un lavoro di ricerca di informazioni e poi le si dava la risposta, facendo anche opera di mediazione con gli enti locali, a un lavoro che trasforma la segnalazione individuale in un percorso di raccolta di dati e di studio sulle problematiche comuni prive di risposta, su cui AISM si basa per dare il via ad azioni di advocacy per la tutela e affermazione dei diritti di tutti».

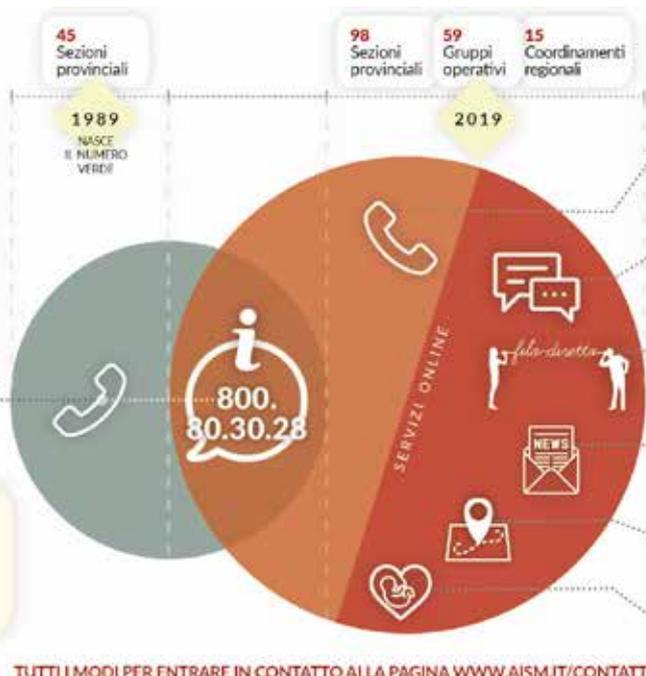
CONTATTA AISM

Ricerca, diritti e qualità di vita: AISM da sempre garantisce informazione e orientamento, gratuito e accessibile.

IL NUMERO VERDE è stato il primo strumento a disposizione delle persone con SM su tutto il territorio nazionale

"Negli anni novanta le persone non avevano cure e chiamavano, oltre che per un bisogno informativo, per trovare qualcuno con cui parlare."
Claudio Solari, neurologo

"Siamo passati da un servizio puramente informativo, in cui si raccoglieva la domanda della singola persona, a un lavoro che trasforma la segnalazione individuale in un percorso di raccolta dati e studio, su cui AISM si basa per avviare azioni di advocacy per la tutela e affermazione dei diritti di tutti"
Valeria Berio, assistente sociale



L'avvocato **Giulia Flamingo**, al Numero Verde dal 2013, fotografa un 'cambio generazionale' avvenuto in questi 30 anni nelle persone con SM e nei loro bisogni: oggi le domande non si focalizzano più solamente sulle terapie, ma anche su altri strumenti necessari per vivere la propria vita fino in fondo. «Quasi sempre – racconta – raccolgo richieste sui diritti azionabili in ambito lavorativo, sugli strumenti disponibili per conciliare le esigenze di lavoro con quelle di cura e continuare a lavorare il più possibile. Molte sono anche le domande rispetto alla comunicazione della diagnosi di SM in azienda».

Anche nel campo del lavoro si è avvertito il valore dell'azione di advocacy di AISM, che ha ottenuto risultati importanti e altri ne deve ottenere: «Oggi tantissime richieste arrivano sul part time, sul lavoro agile, sulla possibilità di lavorare da casa. Ora che certi diritti ci sono, grazie anche ad AISM, le persone cercano con noi la strada migliore per ottenerli, affrontando anche situazioni precarie o di vera e propria discriminazione, quando ci si vede costretti a rassegnare le dimissioni o si viene licenziati con motivazioni fittizie».

Due dimensioni del Numero verde AISM, per Flamingo, sono essenziali: la gratuità del servizio e il lavoro di rete per raggiungere tutti i bisogni delle persone nei diversi territori.

«Va sottolineato quanto risulti prezioso che questo servizio informativo e consulenziale sia gratuito. È un'esperienza abbastanza unica anche nel vasto mondo associativo. Importante è anche il fatto che da alcuni anni AISM abbia attivato un servizio di 'rete' di avvocati che nei diversi territori possono integrare la consulenza fornita dal Numero Verde e prendere in carico, se necessario, le diverse situazioni».

Un'esperienza particolare, infine, è quella della

consulenza psicologica, che nei primi anni faceva parte del Numero Verde. «La mia esperienza – ricorda la psicologa **Roberta Litta** – è circoscritta dal 2001 al 2007. È stata un'esperienza di contatto molto diversificata, che dava in presa diretta un'idea della situazione SM e delle situazioni di vita in Italia. Molte telefonate erano legate all'isolamento, al senso di depressione, dove si incrociavano aspetti di personalità con aspetti di contesto e di relazione sociale. Per diverse persone il Numero Verde rappresentava una sorta di salvagente, che aiutava a uscire da un contesto poco accogliente o giudicante. Certo, restava un servizio di consulenza iniziale, non di presa in carico».

«Un servizio di consulenza telefonica dal punto di vista psicologico – spiega **Michele Messmer Uccelli**, responsabile del Numero Verde AISM – cercava di fornire un primo ascolto. Soprattutto per persone con maggiori difficoltà emotive la mancanza di un dialogo e confronto diretto, oltre che stabile e continuativo, non poteva soddisfare le esigenze delle persone solo tramite telefono».

L'Associazione, con l'evoluzione dei progetti e servizi per le persone con SM, «ha dato corpo a una scelta strategica che potesse assicurare un supporto psicologico mirato e vicino alla persona – continua Messmer Uccelli –. Per questo ha investito tempo, professionalità e risorse nella realizzazione di una vera e propria rete di psicologi dedicati alla sclerosi multipla, che potessero assicurare una prima accoglienza, un orientamento individuale e interventi di gruppo nelle Sezioni AISM».

Sono stati coinvolti nel far parte della rete anche gli psicologi dei Centri clinici SM». Nel 2008 è nata infatti la 'Rete Psicologi AISM': oggi 190 psicologi specializzati che lavorano insieme in tutta Italia.



dona ora un lascito che ha fatto centro

DI MANUELA CAPELLI

**IL MIO FUTURO SEI TU
CON UN LASCITO AD AISM**

La riabilitazione è un diritto. Lo sosteniamo da sempre, lo abbiamo ribadito, più forte, quest'anno con una campagna dedicata. A volte sono le Istituzioni quelle di cui abbiamo bisogno per garantire una buona qualità di vita alle persone con SM, a volte sono altre persone con il desiderio di fare qualcosa di grande. Proprio i loro gesti generosi, un lascito solidale per esempio, fanno la differenza per tante persone: noi li usiamo per finanziare progetti che permettano autonomia e indipendenza, dignità. Nel 2006 abbiamo aperto a Genova un polo di riabilitazione che è tutt'oggi all'avanguardia nel fornire supporto alle persone con SM. Ve lo facciamo raccontare da **Stefania**, che quel Centro lo frequenta da 9 anni.

Quanti anni fa hai ricevuto la diagnosi?

Era il 1996. Avevo 26 anni. Ero in treno quando mi sono spaventata perché avevo la parte destra del corpo completamente paralizzata. Pochi secondi che mi sono sembrati un'eternità. Fino al 2003 sono stata bene, poi ho avuto una prima ricaduta: ho fatto una visita neurologica e ho iniziato con l'interferone.

E l'incontro con il Centro?

Mi consigliò il neurologo perché ho la parte destra leggermente più debole. Qui mi hanno prescritto quelle attività che mi permettono di avere più forza. Oggi partecipo ai gruppi equilibrio e rinforzo.

In cosa consistono esattamente?

Nel gruppo 'rinforzo' si fanno esercizi molto aerobici: scaldi la muscolatura, muovi braccia e gambe con pesi che dipendono dalle tue resistenze fisiche in modo da rinforzare sia la muscolatura sia il fiato. Il gruppo 'equilibrio' invece dà la possibilità di fare esercizio con

ostacoli sotto i piedi che simulano il terreno sconnesso, in maniera tale da saper cadere.

Con quale frequenza vieni al Centro?

Quattro volte alla settimana, in questo periodo lavorativamente più tranquillo. Però è faticoso. In altri periodi, vengo due o tre volte alla settimana.

Da un punto di vista qualitativo la tua vita è migliorata?

Sì. Ma mi piacerebbe far capire che c'è un altro lato importante nel frequentare il Centro: ti permette di confrontarti con altre persone che vivono la tua stessa situazione, che ti capiscono e di affrontare la vita da un altro punto di vista. Ci sono professionisti che ti fanno piacere gli esercizi che dovrai affrontare con fatica, e impari a dosare le tue forze. La cosa brutta è che quando finisce il tuo ciclo - visto che sono tante le persone che ne hanno bisogno - ci possono essere tempi di attesa relativamente lunghi. E se nel frattempo il tuo corpo comincia a oziare quando riprendi i cicli fai più fatica. Ma appena riinizi senti proprio che sei bella energica.

La realizzazione del Centro è stata resa possibile anche grazie a un lascito: cosa diresti a chi volesse farne uno?

Ci sono tante città dove non ci sono Centri come questo. Averne uno in ogni città darebbe la possibilità a tante persone di affrontare la malattia in maniera diversa.

È anche grazie all'eredità di Filippo M. - costretto dalla SM a lasciare Medicina, ma con il grande sogno, fino alla fine, di aiutare gli altri - che è stato possibile realizzare il Polo specialistico di Genova: una struttura all'avanguardia che garantisce servizi di riabilitazione innovativi per 1.500 pazienti con sclerosi multipla, soprattutto giovani, e patologie similari.

dona ora dona luce alla ricerca

DI MANUELA CAPELLI

Per questo Natale prendi a cuore un grande progetto:
illumina il futuro dei bambini con sclerosi multipla

Non appena finisce l'estate... ecco già che si parla di Natale! Per alcuni prematuro, per altri necessario.

È il caso delle tante aziende che, tra i mille impegni, devono anche organizzarsi in tempo per i regali a clienti, fornitori e dipendenti. Per questo abbiamo già approntato il nostro catalogo 'Natale AISM', dove potrete trovare tante idee per regali solidali che vi permetteranno non solo di fare una scelta giusta, ma anche di donare luce alla ricerca sulla SM.

Il ricavato della vendita di ognuno dei nostri prodotti, infatti, verrà interamente devoluto alla ricerca scientifica. In particolare, quest'anno, alla ricerca sulla sclerosi multipla pediatrica.

Infatti, anche se oggi i bambini con la sclerosi multipla non possono sapere come si evolverà la malattia, così imprevedibile, noi sappiamo che in qualche modo, purtroppo, la loro vita ne sarà influenzata: a livello scolastico, o sulla possibilità di fare sport e giocare insieme agli amici.

Ma se oggi decidiamo di sostenere la ricerca, possiamo avere almeno la certezza che sotto l'albero troveranno una speranza.

Voi invece, ai vostri clienti e ai vostri dipendenti potrete scegliere di far trovare una delle tante proposte

eleganti e di qualità che abbiamo inserito nel catalogo. Ci sono i quaderni, i taccuini e i calendari a spirale da personalizzare con il vostro logo: prodotti in Italia in collaborazione con Ekart, sempre utili, sono l'ideale per chiunque, sia a casa, sia in ufficio.

Ci sono i panettoni e i torroni, una scelta classica cui quest'anno abbiamo voluto dare un significato in più: se infatti per i panettoni abbiamo selezionato le creazioni di Borsari, che utilizza le ricette che dal 1903 hanno reso noto il nome del mastro pasticciere Tiziano Golfetti, per i torroni, visto che la solidarietà è un circolo virtuoso, abbiamo scelto quelli prodotti dal carcere di Padova. Ci sono le confezioni toscane della Casa Vacanze I Girasoli di AISM per il turismo accessibile: cesti di prodotti toscani dagli ingredienti squisiti e controllati; ci sono le Stelle della solidarietà AISM, con cui omaggiare i propri clienti o per decorare gli uffici... o tutti e due; e ci sono tanti biglietti cartacei o digitali fra cui scegliere per augurare a tutti un felice Natale, insieme a noi. Ma come azienda sono anche tante altre le scelte che si possono fare: come sostenere uno specifico progetto di ricerca

o donare l'equivalente del budget aziendale previsto per i regali di Natale alla ricerca sulla sclerosi multipla pediatrica e cambiare il futuro di migliaia di persone, di bambini.

Di idee ne abbiamo avute tante, e le puoi scoprire tutte nel catalogo dedicato al Natale AISM. Ma l'idea in cui crediamo più forte di tutte è sempre che per fare la differenza, per garantire i progressi della ricerca, per trovare nuove cure dedicate ai più piccoli e regalare un domani più sereno a tante famiglie, dobbiamo essere in tanti.

Contiamo su di voi. Su tutti voi, perché anche se non avete un'azienda, potete scegliere comunque un Natale all'insegna della solidarietà.



Con i proventi sosteniamo il progetto 'L'analisi dei fattori di rischio genetici e dell'interazione gene-ambiente nella sclerosi multipla', che coinvolgerà per 3 anni 30 Centri clinici in tutta Italia e ha l'obiettivo di esplorare l'architettura genetica e l'interazione gene-ambiente che predispongono alla sclerosi multipla. L'importo dei prodotti che acquisterete non ha benefici fiscali, ma se avete un'azienda li ha, invece, l'importo della donazione aggiuntiva che potrete fare a favore di FISM: ogni euro in più è un aiuto alla ricerca.

intervista **in viaggio, nel cambiamento**

DI GIUSEPPE GAZZOLA

Andrea Degl'Innocenti e Annalisa Jannone hanno dato vita a 'Italia che cambia' per promuovere una rivoluzione sostenibile verso una vita più felice



Com'è, davvero, l'Italia? È solamente una nazione ferma e arrabbiata, una 'società del rancore e della paura', secondo l'impetosa fotografia del '52° Rapporto sullo stato sociale del Paese' pubblicato di recente dal CENSIS? O c'è anche un'Italia differente, un pezzo di paese fatto da persone che si alzano al mattino e che di fronte a un problema si attivano, per cambiare concretamente le cose senza delegare o aspettare che qualcuno lo faccia al loro posto?

Ne abbiamo parlato con **Andrea Degl'Innocenti** e **Annalisa Jannone**. Giornalista appassionato di economia, ambiente e società, Andrea Degl'Innocenti è fra i fondatori del portale informativo 'Italia che Cambia' (vedi box pagina 32), di cui è stato fino a pochi mesi fa Presidente. Anche Annalisa, farmacista, specializzata in Medicina Tradizionale Cinese, è stata tra i fondatori di 'Italia che cambia' e oggi è responsabile del portale tematico 'Salute che cambia'.

Cosa vuole essere «Italia che cambia»?

C'è un'altra Italia, diversa dall'immagine di crisi e decadenza. Un Paese fatto di imprenditori e imprenditrici che mettono al centro la sostenibilità umana e ambientale, di giovani che scelgono di tornare alla terra o di realizzare progetti di integrazione, di sindaci virtuosi che realizzano politiche innovative su rifiuti, energia e mobilità. Vogliamo fare emergere e mettere in connessione questa moltitudine di persone che continuiamo a incontrare andando in giro per le venti regioni italiane e contribuire a costruire un nuovo paradigma culturale.

Andrea, ci racconti un incontro che ti ha colpito per la sua capacità di narrare e generare il cambiamento?

Eravamo in Sicilia, nelle campagne vicino a Caltanissetta, con **Daniel Tarozzi**, l'amico e collega che nel 2012 per la prima volta è partito con un vecchio camper per un lungo viaggio di sette mesi e sette giorni, attraverso le venti regioni italiane, alla ricerca di esperienze di vita diversa, di cambiamento. Un amico ci ha portato da Maurizio Spinello: ha aperto un panificio in un paesino disabitato, Borgo Santa Rita, che dista una mezz'oretta da Caltanissetta.

L'Italia che cambia è un panificio in un paese disabitato?

Quando siamo arrivati, l'impatto è stato forte. In un paese con dieci residenti, fuori dal pastificio di Maurizio c'era la coda delle persone per comprare il pane. Venivano anche da lontano. Lui ci ha raccontato che la sua famiglia aveva vissuto lì per

generazioni e non se la sentiva di abbandonare le sue radici, come tutti gli altri. Aveva allora coltivato il sogno di fare rivivere il suo paese. Gli piaceva il pane, anche come simbolo di una tradizione antica. Così una decina di anni fa ha iniziato a piantare tutti i grani antichi siciliani, che nessuno coltivava più e ha riscoperto le ricette che usavano la sua nonna e la sua bisnonna per fare il pane. A quel punto ha iniziato la sua attività, facendo un pane così buono da vincere molti premi in tutta Sicilia. Abbiamo raccontato la sua storia su 'Italia che cambia': tante persone si sono emozionate, l'hanno chiamato e si sono trasferite in quel paese, anche da Lombardia e Piemonte. E questo paese ora è rinato. Nel frattempo Maurizio è diventato una celebrità, è stato intervistato dalla televisione giapponese, dalla CNN. La sua storia dimostra che anche le cose in apparenza più impensabili si possono realizzare se uno le fa con testa, convinzione e passione.

Cambia la storia chi non smette di amare il passato, sogna di andare oltre lo stato ovvio delle cose, si rimbecca le maniche e trova la via della tecnologia che mette in rete le lontananze...

Ho iniziato a lavorare a 'Italia che cambia' subito dopo essere uscito dalla scuola di giornalismo. Ormai da diversi anni continuiamo a



cercare, raccontare e mappare queste esperienze di cambiamento 'dal basso'. Ormai ne abbiamo raccontate più di duemila, in tutte le Regioni italiane, ma l'impressione è che rappresentino solo la punta dell'iceberg e che ne nascano continuamente di nuove. Noi che proviamo a cambiare le cose, a volte pensiamo di essere soli, isolati, 'strani'. E invece siamo parte di un grande movimento mondiale. Come diceva Paul Hawken, siamo già maggioranza, ma non lo sappiamo.

Annalisa, nella home page di 'Salute che cambia' c'è una citazione di Gesualdo Bufalino: «Due cose chiedono una buona salute per essere fatte: l'amore e la rivoluzione». Tu quale storia personale di 'amore e rivoluzione' per la salute puoi raccontare?

Non me lo chiede mai nessuno, ma è vero: la mia storia personale rispecchia questa frase. Mentre crescevo ho avuto rapporti conflittuali in famiglia. Avrei voluto frequentare una facoltà umanistica, ma sono stata spinta a fare farmacia. Uno studio lontano dalle mie inclinazioni, che però mi ha permesso di lavorare come infermiera medico scientifica in aziende farmaceutiche. Poi, quando non ho più resistito, ho ricominciato a studiare soprattutto

quello che volevo, la medicina cinese, la fitoterapia, la micoterapia. Ho iniziato quindi a lavorare nel campo della medicina integrata. Ho imparato ad attribuire un significato nuovo alla persona che ero, alle reazioni che avevo, ai disturbi di cui soffrivo. Da due anni sto facendo la giornalista sui temi della salute, quasi chiudendo il cerchio con la mia giovanile passione umanistica. A poco a poco ho fatto una vera rivoluzione nella mia vita. Un percorso di passione e amore che mi ha aperto un mondo nuovo.

E che mondo hai visto?

L'uomo è un sistema grande. Non si riduce solo alla sua componente biologica, vive in un continuo adattamento, dentro di sé, a quello che trova fuori di sé, alle relazioni, a inquinamento, ambiente, lavoro.

E tu, Andrea, come sei cambiato mentre cerchi e racconti l'Italia che cambia?

Ho sempre cercato di imparare nuove cose. La vita da giornalista ti offre sempre nuovi incontri e stimoli per cambiare idea e visione. Se all'inizio avevo un approccio curioso ma anche molto ingenuo verso il cambiamento, ora ho iniziato a studiare come funzionano i sistemi complessi e come si relaziona il cambiamento individuale con il cambiamento più generale di un sistema più ampio, che può essere una comunità locale, una nazione, il mondo intero. E poi sono cambiato perché mi piace mettere in pratica ciò di cui scrivo. Raccontare e fare, incontri e visioni complessive vanno di pari passo, sempre.

Quale sarebbe, dal tuo punto di vista, la visione complessiva di società che

cambia? Dove dobbiamo andare? Sappiamo dove non dobbiamo andare.

Ricordi Eugenio Montale, che sapeva solo ciò che non era e non voleva... (sorride). Nel 2015, abbiamo messo insieme cento ambasciatori e ambasciatrici provenienti da associazioni, imprese, mondo accademico. Abbiamo lavorato per tre mesi attorno a diciassette temi tra cui anche la salute, la mobilità, la disabilità e ci siamo immaginati un mondo possibile, bello e piacevole verso il quale potremmo tendere, una visione comune di come potrà essere l'Italia nel 2040.

Ora sembri Tommaso Moro con la sua 'Utopia'!

Siamo ben consapevoli che quel mondo non si realizzerà esattamente come l'abbiamo immaginato. Ci sono infinite variabili che nessuno di noi può controllare. Ma una cosa è chiara: il nostro mondo non è più sostenibile. Ogni anno consumiamo molte più risorse di quante il mondo ne può rigenerare, stiamo scrivendo la parola fine sul mondo e dobbiamo trovare un altro modo per viverci. Dunque cambiare è necessario. Per questo, nella nostra 'Visione 2040' abbiamo messo a punto diverse proposte e 500 azioni concrete, collettive e individuali, per cambiare noi stessi e l'Italia.

E come si fa?

Possiamo 'approfittare' della crisi ecologica, economica, sociale per disegnare e realizzare un mondo più equo, più sostenibile e magari anche più felice, perché non è un'oscenità provare a essere felici nella vita. Ci sono tanti esperimenti che provano a costruire modelli di vita sociale che

si basano su relazioni personali più sane, meno competitive, e provano a fare stare bene tutti, a distribuire meglio le risorse disponibili, a ricostruire una diversa relazione anche con l'ambiente e la natura. Basta guardarsi intorno, magari provarci, metterci in rete.

Tu, Annalisa, ti occupi di 'salute che cambia'. Tante persone che hanno la sclerosi multipla leggeranno questa intervista. Tra le storie che hai incrociato, ce ne ricordi una che racconta come può cambiare il nostro rapporto con la salute?

Mi viene in mente Giulietta Bandiera. Una giornalista che da tanti anni si occupa di salute. Di recente, ha scritto un libro: 'Oltre il cancro'. Quando le è stato diagnosticato, ha messo insieme tutte le sue conoscenze anche con i medici, ha incontrato tante persone guarite dal cancro e ha disegnato '21 passi' per gestire la propria patologia. Quando arriva una diagnosi drammatica, invece di farci prendere dalla paura oggi è possibile e sensato provare a stare calmi, pensare che non è vero che non c'è tempo, e agire, imparando a curare e nutrire il nostro corpo come un bambino, a gestire la nostra mente come un adolescente con tutte le sue emozioni pulsanti, a seguire come un adulto il nostro spirito, la nostra dimensione immateriale, che nella medicina cinese è lo shen, la luce, la connessione, l'aspirazione, la personalità, la progettualità. La nostra vita oltre la malattia, il suo fluire, il suo significato nascono dalla consapevolezza e dal modo in cui organizziamo queste tre dimensioni, tutte importanti allo stesso modo.

Per approfondimenti: www.italiachecambia.org e www.salutechecambia.org, dove, oltre al 'giornale' e alla 'mappa' delle storie di cambiamento in atto, si trova la 'Visione 2040', di cui parliamo sopra, con tutte le tematiche esplorate e anche un rimando al dossier 'alimentazione' del nostro sito www.aism.it. L'esperienza di 'Italia che cambia' ha anche prodotto diversi libri, tra cui: 'Io faccio così' (Chiarelettere 2013), racconto di sette mesi di incontri in camper, esperienza di recente ripresentata al TG1 notte; 'E ora si cambia' (Chiarelettere 2018), a cura di Andrea Degl'Innocenti e Daniel Tarozzi: scritto assieme a cento esperti italiani di cambiamento, raccoglie e rilancia visioni e azioni per costruire un Paese più sostenibile, equo e 'felice'.

dossier

sclerosi multipla. forma progressiva

A CURA DI G.G.

È la forma più ostica di SM. Ma progressiva è anche la sfida che sta giocando la ricerca scientifica con l'obiettivo di approfondire e intervenire sul meccanismo di progressione.

Proteggere il neurone prima che il tessuto inizi a degenerare in modo irreversibile, facilitare il riformarsi della mielina in modo più efficiente, trovare nuove vie terapeutiche cellulari con le staminali o sfruttando meccanismi comuni fra SM e altre patologie.



illustrazione: ©pietro scarnera

PRIMO QUADRO: LO STATO DELLA RICERCA E LE VIE PERCORSE

Progressiva è la forma più ostica di sclerosi multipla. Ma progressiva è anche la sfida che sta giocando la ricerca scientifica, perché compie miglioramenti significativi e si pone obiettivi ambiziosi, come spiega con lucida visione il professor **Giancarlo Comi**: «Se, fino a poco tempo fa, puntavamo come massimo obiettivo a ridurre la velocità di progressione della malattia, oggi l'obiettivo, la grande sfida della ricerca, è quello di prevenire l'entrata in progressione, in modo che in futuro la malattia non abbia più la fase progressiva. Una sfida enorme, che va combattuta in due modi: da una parte dobbiamo potenziare ancora la nostra capacità di intervenire sulla fase a ricadute e remissioni in modo che le persone restino a tempo indeterminato in quella situazione che oggi si definisce 'NEDA', cioè con 'nessuna evidenza di attività di malattia'; dall'altra parte dobbiamo capire i meccanismi della progressione di malattia nella loro fase iniziale, in modo da mettere a punto gli interventi per prevenire l'entrata in questo tipo di condizione». Un quadro dei percorsi recenti della ricerca viene tracciato dalla professoressa **Maria Pia Amato**: «Due studi sulla SM progressiva hanno raggiunto il loro *endpoint* primario di disabilità, rappresentando un importante passo avanti nel trattamento di questo sottotipo di malattia 'orfana' di trattamenti. Altri studi essenziali hanno testato l'efficacia degli agenti rimielinizzanti, con alcuni risultati incoraggianti, per la prima volta, fornendo un quadro per futuri studi

sulle terapie rimielinizzanti^[1]». In particolare, come ricorda ancora il professor Comi, «nel 2019 è stato approvato negli Stati Uniti un nuovo trattamento, Siponimod, per il trattamento delle forme secondariamente progressive. Attendiamo a breve la scelta dell'autorità regolatoria europea, EMA. Al momento, inoltre, sono in corso tre strategie di ricerca terapeutica interconnesse tra loro. Da una parte si cerca di proteggere il neurone prima che il tessuto inizi a degenerare in modo irreversibile: in questo ambito di neuroprotezione possiamo citare gli studi su Dintoina, Ibudilast e acido lipoico. Un secondo approccio cerca di migliorare la condizione/situazione di una placca che è stata demielinizzata e cerca di aiutare la persona nel compito di riformare la mielina in modo più efficiente. In questo campo la nuova scoperta è stata fatta prima con un anticorpo monoclonale (Opicinumab), che in una situazione di danno acuto ha mostrato di essere in grado di fare riformare la mielina appena danneggiata, mentre non ha mostrato di essere in grado di indurre rimielinizzazione nelle lesioni vecchie, già formate da tempo. Attualmente in studio per verificare la sua capacità rimielinizzante c'è anche 'Clemastina'. Infine dobbiamo ricordare la ricerca di nuove vie terapeutiche cellulari, ossia basate sull'uso di cellule staminali, per cui l'Italia è all'avanguardia». Affinché questo lavoro di ricerca terapeutica abbia successo è necessario un grosso impegno della ricerca di base per capire esattamente quali siano i meccanismi

fisiopatologici che caratterizzano la forma progressiva di SM: «La fase progressiva – ricorda la professoressa **Benedetta Bodini** –, presenta una componente infiammatoria, su cui oggi si riesce a intervenire con i farmaci approvati recentemente, ma anche una componente neurodegenerativa su cui non siamo ancora in grado di trovare un trattamento soddisfacente proprio perché non ne comprendiamo esattamente le cause e il percorso evolutivo, e non conoscendo esattamente le tappe del processo non lo sappiamo interrompere». Decisiva, in questa ottica, è la messa a punto degli strumenti con cui identificare evidenti marcatori di progressione e per misurare se effettivamente i trattamenti in studio riescono a intervenire sul processo neurodegenerativo: si va dalla ricerca sui neuro filamenti, nuovi biomarcatori per monitorare la progressione, alle nuove tecniche di imaging del midollo spinale come marcatore di progressione o a quelle legate al trasferimento di magnetizzazione (MTI, Magnetization Transfer Imaging), utili per misurare la rimielinizzazione nella sostanza grigia, fino alla Tomografia a Emissione di Positroni (PET) per identificare con maggiore precisione i correlati patologici di neuro degenerazione o all'uso della Tomografia a Coerenza Ottica (OCT) e dei potenziali evocati per misurare la mielinizzazione sulla piattaforma visiva. Scendendo ancora di più alla base della malattia, Benedetta Bodini ricorda tre percorsi in atto per comprendere la fisiopatologia della forma progressiva di sclerosi

Note:

[1] Fonte: <https://www.ectrims-congress.eu/2019/general-information/news/personal-interview-with-ectrims-vice-president-prof-maria-pia-amato.html>

©aism



Giancarlo Comi

Coordinatore Neurologia
Ospedale San Raffaele, Milano,
Presidente Charcot Foundation

©aism



Maria Pia Amato

Università degli studi di Firenze,
nuovo Vice PresidenteECTRIMS
(European Committee for Treatment
and Research in Multiple Sclerosis)

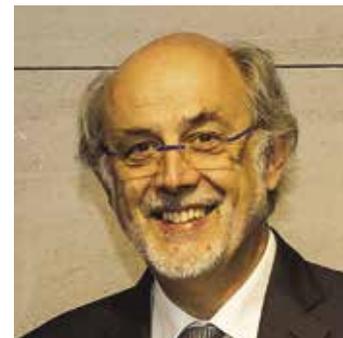
©aism



Benedetta Bodini

Institut du Cerveau et
de la Moelle épinière, Hôpital
Pitié-Salpêtrière, UPMC, Parigi,
vincitrice del Premio Rita Levi
Montalcini 2017

©aism



Mario Alberto Battaglia

Presidente FISM, membro
del Comitato Esecutivo,
l'organo decisionale della PMSA

multipla: «Il primo è legato all'attivazione delle cellule microgliali, le cellule dell'immunità innata del cervello, che hanno un ruolo fondamentale nella progressione della malattia. Una seconda pista è legata alla comprensione dei motivi che stanno alla base deficit di rimielinizzazione delle fasi progressive: stiamo studiando la capacità rimielinizzante nei pazienti progressivi grazie all'utilizzo di nuove tecniche di imaging molecolare e di risonanza magnetica avanzata. Un terzo aspetto riguarda il cosiddetto 'deficit energetico': le cellule neuronali dei pazienti con SM, essendo demielinizzate, da una parte consumano più energia di un neurone normale per condurre il segnale nervoso, dall'altra producono meno energia, perché c'è un danno nei mitocondri, la centrale energetica della cellula. Dobbiamo dunque 'catturare' quella fase in cui il neurone è 'stressato' dal deficit energetico, ma ancora funzionante, per 'revertire' il processo prima che si 'rompa il motore' e la degenerazione diventi irreversibile».

Concludiamo questo primo quadro sintetico sulla ricerca nelle forme progressive di SM con una previsione di futuro della professoressa

Amato: «Il recente sviluppo e la validazione di nuovi biomarcatori di danno neuronale e assonale, come il neurofilamento, valutato nel liquido cerebrospinale e nel siero, contribuiranno presto a migliorare la previsione prognostica individuale e monitorare la risposta del paziente ai trattamenti. Riteniamo che ciò aprirà la strada a una nuova era della medicina 'personalizzata' o 'di precisione' anche nel campo della SM».

SECONDO QUADRO: L'APPORTO DELLA INTERNATIONAL PROGRESSIVE MS ALLIANCE

In questo quadro, un contributo importante arriva dall'International Progressive MS Alliance (PMSA), di cui AISM è stata tra le organizzazioni fondatrici nel 2013. Il professor **Mario Alberto Battaglia** afferma: «L'Alliance internazionale per le forme progressive ha deciso di aumentare da 23 a 53 milioni di euro il proprio impegno per sostenere fino al 2025 un piano di ricerca coordinata che coinvolga i migliori ricercatori e medici, le associazioni SM del mondo, le autorità regolatorie e l'industria farmaceutica, per avere un progresso nella comprensione e nel trattamento delle forme progressive di SM. Investiamo tanto per avere una

ricerca che vada non più dal *bench al bedside*, dal laboratorio al letto delle persone, ma dal laboratorio alla vita di tutti i giorni». Per questo il professor Comi, attivo sin dall'inizio nella PMSA, attuale co-chair dell'Industry Forum dell'Alliance, ricorda che «sono state individuate alcune aree chiave su cui puntare. Una prima area ha come obiettivo la comprensione di meccanismi di base che stanno sotto al processo di progressione di malattia per individuare molecole per futuri trattamenti. In particolare un gruppo del comitato scientifico della PMSA è impegnato a mettere a punto nuove tecniche di natura funzionale e di risonanza magnetica per rendere più veloci ed efficaci le sperimentazioni cliniche di fase due. Un secondo filone di attività punta a supportare studi di tipo retrospettivo e prospettico su grandi coorti di pazienti per individuare meglio gli elementi di tipo epidemiologico in gioco nel determinare il rischio di progressione. Infine la terza area di interesse della PMSA è legata al benessere, alla qualità di vita: verranno promosse nuove iniziative per identificare nuove modalità di riabilitazione per implementare i livelli di plasticità neuronale, che servono ad aumentare

©aism



Marco Salvetti

Direttore Centro Neurologia e Terapie Sperimentali, Università Sapienza, Roma

©aism



Gianvito Martino

Direttore Scientifico IRCCS San Raffaele, Milano

i processi di recupero dopo il danno. Inoltre PMSA, agendo in sinergia con progetti in corso a livello nazionale e internazionale, intende promuovere ricerca sulla comprensione e gestione dei sintomi come la fatica e il dolore neuropatico».

LO STATO DELLA RICERCA FINANZIATA DA PMSA

L'annuale meeting scientifico della PMSA, tenutosi a maggio a Copenaghen, ha registrato i progressi delle ricerche dei tre network internazionali finanziati dalla PMSA con 4 milioni di euro ciascuno. Ne abbiamo parlato con il professor **Marco Salvetti**: «Il disegno complessivo dell'ultimo Bando di ricerca PMSA prevede il supporto a due progetti finalizzati a identificare rapidamente nuove molecole e dunque nuovi farmaci in grado di modificarne l'andamento. Poiché una congrua percentuale delle molecole testate è costituita da farmaci già registrati per uso clinico per altre indicazioni, è possibile che in caso di promettenti

risultati preliminari rispetto alla SM, la potenziale terapia possa essere provata sull'uomo in tempi più rapidi rispetto a quanto sarebbe possibile con molecole mai sperimentate nell'uomo.

In particolare, il progetto condotto da **Gianvito Martino** selezionerà molecole che possano impattare su neuroni od oligodendrociti; il progetto condotto da **Francisco Quintana** andrà a selezionare molecole che agiscono sulla microglia o astrociti per contrastare la progressione. Infine il progetto condotto da **Douglas Arnold** lavora per identificare, tramite la risonanza magnetica, una serie di pattern lesionali in grado di predire la progressione di malattia e di anticipare il più possibile le scelte terapeutiche per i soggetti a maggiore rischio di progressione. È molto presto per dare un giudizio definitivo, essendo giunti solo alla prima metà del percorso di quattro anni previsto per ciascun progetto: possiamo dire che tutti stanno rispettando la tabella di marcia e aprendo prospettive

interessanti». Come dice il titolo del 'Report 2019' della PMSA www.progressivemsa.org, 'More than hope. Progress' siamo nel tempo in cui c'è qualcosa di più della speranza: c'è un progresso significativo nei percorsi che avvicinano le risposte attese da milioni di persone».

IL PERCORSO DEL NETWORK DI FRANCISCO QUINTANA

Francisco Quintana guida un team multidisciplinare di 7 gruppi di ricerca da USA, Canada e Israele, impegnato nel progetto 'Sviluppo di una linea di potenziali farmaci per la SM secondaria progressiva' (Development of drug discovery pipeline for secondary progressive MS). Salvetti ci aiuta a cogliere la portata innovativa di questo percorso: «Il gruppo di Quintana si concentra su molecole che agiscono su alcune cellule del sistema nervoso, ossia gli astrociti e la microglia. Questa nuova strada terapeutica promette di essere molto importante, ad esempio perché nel

Note:

[2] Fonti:

<http://www.nature.com/nature/journal/vaop/ncurrent/full/nature21029.html>

<https://multiplesclerosisnewstoday.com/2017/01/23/astrocytes-that-turn-bad-kill-brain-cells-in-ms-and-other-neurodegenerative-conditions-study-says/>

<https://flipout4ms.com/2017/01/24/gli-astrociti-possano-diventare-aggressivi-e-uccidere-i-neuroni-una-scoperta-potenzialmente-rivoluzionaria/>

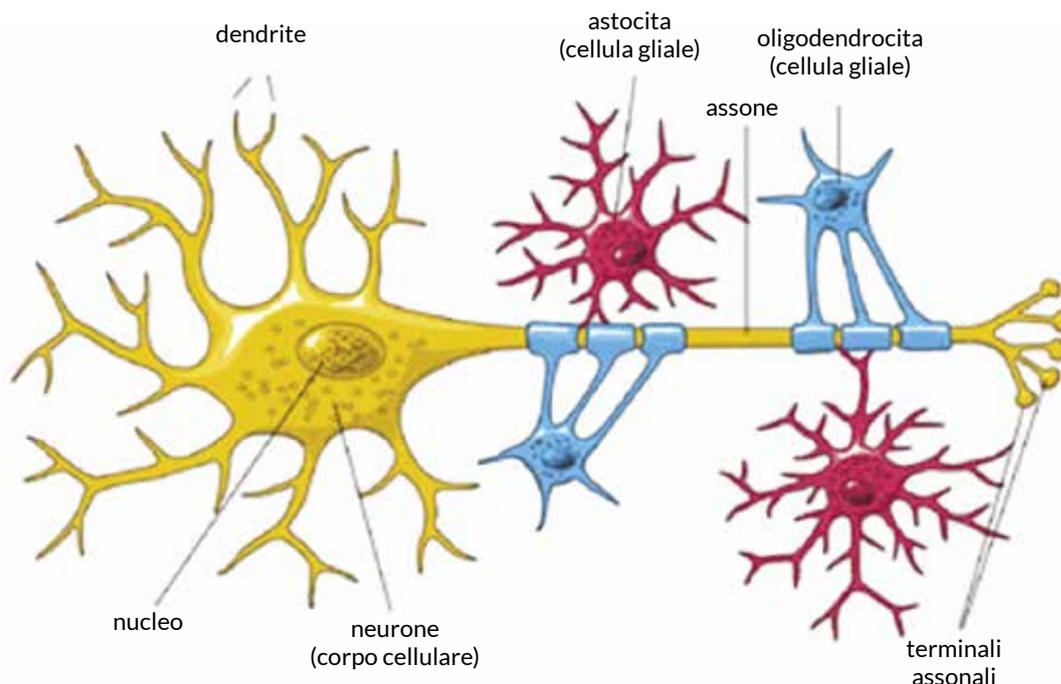
Il ruolo di astrociti e microglia nella progressione di malattie neurodegenerative

Ben Barres e il suo team hanno realizzato una serie importante di esperimenti: per primi hanno identificato alcuni astrociti, cellule dalla tipica forma a stella fondamentali per l'attività neuronale, che hanno chiamato A1: se sollecitati da infezioni simil-batteriche, producono proteine pro-infiammatorie, che vanno a contrastare le infezioni. Secondo gli esperimenti di Barres, a fare nascere questi astrociti A1 sono le cellule microgliali, che rilasciano un mix di tre fattori - TNF-alfa, IL-1-alfa e C1q.

Sostituendo nei modelli animali gli astrociti 'normalmente a riposo' con astrociti reattivi di tipo A1, hanno riscontrato che si riduce drasticamente nel cervello il numero di sinapsi prodotte, e quelle prodotte non funzionano.

Infine, segnaliamo le tre scoperte forse più rilevanti emerse dai lavori di Barres:

1. gli astrociti A1 risultano tossici per i neuroni e gli oligodendrociti;
2. neutralizzando TNF-alfa, IL-1-alfa e C1q con specifici anticorpi, si impedisce la formazione di A1 e la morte delle cellule nervose negli animali;
3. analizzando campioni di tessuto cerebrale umano di pazienti con sclerosi multipla, Alzheimer, Parkinson, Huntington e sclerosi laterale amiotrofica, i ricercatori hanno osservato che un gran numero di A1 sono raggruppati di preferenza dove la malattia è più attiva, ipotizzando in conclusione che la formazione di A1 contribuisca a guidare la neuro-degenerazione in queste malattie[2].



2017, grazie ai lavori di **Ben Barres**, è stato dimostrato che esiste una neurotossicità indotta dall'azione di astrociti e microglia e che questo è un meccanismo comune alla SM e anche ad altre malattie neurologiche. Agire su questi meccanismi potrebbe voler dire aggredire una fisiopatologia potenzialmente molto importante e basilare nel danno neurologico proprio perché è trasversale a molte malattie (vedi box pagina 37). Questo percorso dunque, con tutte le cautele che le evidenze al momento disponibili impongono, potrebbe essere un meccanismo che 'salva' il neurone dalla degenerazione, aiutandolo a non andare alla degenerazione della forma progressiva».

BRAVE IN MS: IL PERCORSO DEL NETWORK DI GIANVITO MARTINO

Il network internazionale condotto da **Gianvito Martino**, cui partecipano 13 gruppi di ricercatori provenienti da 8 Centri di ricerca, sia europei che nordamericani, è impegnato sul progetto 'BRAVE in MS' (Bioinformatics and cell reprogramming to develop in-vitro platform for new drug discovery for progressive multiple sclerosis) - Bioinformatica e riprogrammazione di cellule staminali per lo sviluppo di una piattaforma in vitro per scoprire nuovi trattamenti per la SM progressiva. Attraverso complessi passaggi successivi, effettuati dai diversi partner del network, il progetto utilizza innovativi programmi di screening bio-

informatico e di tecniche di analisi in silicio (al computer), cellule staminali umane coltivate appositamente (cellule staminali pluripotenti indotte - iPS), che sono capaci di trasformarsi in vitro in neuroni e oligodendrociti e modelli animali di SM, per selezionare potenziali farmaci neuroprotettivi, come spiega lo stesso Gianvito Martino: «Siamo partiti da più di 1.000 molecole e ad oggi ne abbiamo identificate 32 che mostrano le necessarie caratteristiche biologiche e chimiche in grado di proteggere il neurone danneggiato dalla SM e, possibilmente, di riattivare la capacità degli oligodendrociti delle persone con SM progressiva di produrre nuova mielina. Con successive analisi arriveremo nei prossimi anni a individuare le 3-4 molecole 'migliori' da testare nei modelli animali di SM per poi, se otterremo risultati positivi, avviarle alla sperimentazione sull'uomo».

Il professor Comi evidenzia, tra gli altri, un aspetto innovativo di questo percorso: «una parte significativa di questo percorso è legata alle cellule iPS, cellule staminali pluripotenti indotte in laboratorio a partire dalle cellule della pelle degli stessi pazienti. Partendo dall'ipotesi che ci possano essere delle predisposizioni su base genetica nell'andare incontro alla progressione, utilizzare le cellule stesse dei pazienti per fare screening di possibili trattamenti può contribuire meglio a capire effettivamente la 'genesì' della progressione e dunque a intervenire in modo efficace per bloccare il processo neurodegenerativo».

IL PERCORSO DEL NETWORK DI DOUGLAS ARNOLD

Il terzo network supportato dal Bando PMSA è condotto da Douglas Arnold: 16 gruppi di ricerca provenienti da varie parti del mondo lavorano al progetto 'Biomarcatori di risonanza magnetica per la progressione di disabilità da usare nei trial clinici' (An MRI biomarker for disability progression for use in clinical trials), per sviluppare marcatori di risonanza magnetica di nuova generazione di progressione della malattia clinica nella SM progressiva da essere utilizzati come misure di outcome in studi clinici iniziali di fase 2. Marco Salvetti sintetizza così questo percorso: «Si propone di identificare diversi pattern presenti nelle lesioni che possano predire la progressione studiando decine di migliaia di risonanze magnetiche, già acquisite nell'ambito di trial clinici già terminati, che sono rese disponibili grazie alla collaborazione tra la PMSA e l'industria. Queste risonanze possono essere analizzate nuovamente a distanza di tempo dalla loro acquisizione per verificare se i pazienti che avevano certe caratteristiche/pattern sono passati alla fase progressiva più facilmente di altri. Una novità interessante di questo percorso è legata all'uso dell'intelligenza artificiale: Arnold sta applicando tecniche di intelligenza artificiale per identificare pattern che possono sfuggire all'occhio umano pur esperto. A mano a mano che i dati vengono acquisiti, servono anche ad 'allenare' l'intelligenza artificiale a capire cosa deve identificare».

Ricerca scientifica

per tutte le news sulla ricerca scientifica:
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

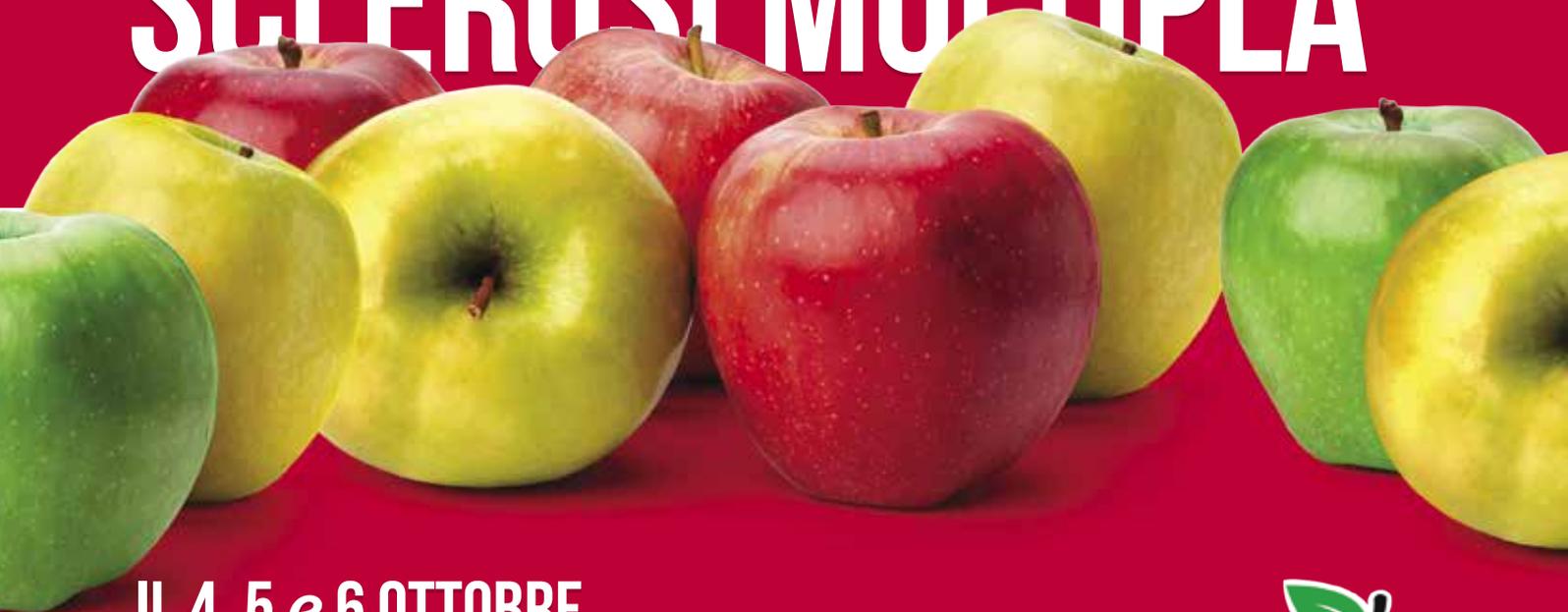
NOME		COGNOME	
INDIRIZZO			N°
CAP	CITTÀ		PROV.
TEL.	DATA DI NASCITA		
EMAIL			

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. Per un' informativa completa si rimanda al sito 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

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