

smitalia

22

L'INTERVISTA

a Elisabetta Buscarini

LUGLIO | OTTOBRE 2024

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

NUMERO 4-5/2024

Bimestrale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla

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

periodico

DCOER0266

Omologato

Posteitaliane

AI SM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

IL MIO PRESENTE
È LA SCLEROSI MULTIPLA

IL MIO FUTURO
SEI TU

CON UN LASCITO AD AISM

TU SARAI QUELLA CURA
CHE ANCORA NON C'È



Un lascito a favore di AISM e della sua Fondazione è un gesto di grande amore e responsabilità. Grazie alla tua generosità, puoi lasciare alle future generazioni l'eredità di un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Fai un lascito a favore di AISM e della sua Fondazione, diventa il futuro della ricerca scientifica, l'unica speranza concreta per trovare un giorno la cura definitiva per questa malattia.

Con il patrocinio
e la collaborazione del



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

**SCLE
ROSI
MULTI
PLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

PER RICEVERE GRATUITAMENTE
LA "GUIDA COMPLETA
AI LASCITI TESTAMENTARI"
POTETE COMPILARE
IL COUPON E INVIARLO
IN BUSTA CHIUSA A:
AISM APS/ETS - VIA OPERAI, 40
16149 GENOVA
OPPURE CONTATTARCI
AL NUMERO 010.2713240
O CON EMAIL LASCITI@AISM.IT



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

Informativa privacy ex art. 13 del GDPR 679/16

Contitolari del trattamento dei Suoi dati personali sono AISM, con Sede Legale in Roma, Via Cavour 181/a, e la sua Fondazione - FISM, con Sede Legale in Genova Via Operai 40. I Suoi dati saranno trattati da AISM e FISM esclusivamente per il perseguimento delle proprie finalità statutarie e, in particolare, per le attività di informazione, sensibilizzazione e raccolta fondi. Il conferimento dei suoi dati personali è necessario per dare seguito alla sua richiesta e ricevere la guida ai lasciti. Per maggiori informazioni sulle modalità di trattamento dei Suoi dati personali, potrà consultare l'informativa estesa sul sito AISM e FISM (www.aism.it/privacy). Potrà in ogni caso esercitare in qualsiasi momento i diritti di cui agli artt. 15-22 del GDPR 679/16, contattando i Titolari AISM e FISM all'indirizzo richiesteprivacy@aism.it o i Responsabili della Protezione dei dati AISM e FISM rispettivamente all'indirizzo dpoaism@aism.it e dpoism@aism.it.

La disabilità protagonista al G7. AISM presente

**IL FORUM
INTERGOVERNATIVO
COMPOSTO
DA NAZIONI
SVILUPPATE, IL G7
QUEST'ANNO È
COORDINATO
DALL'ITALIA**



MARIO ALBERTO BATTAGLIA
Direttore responsabile

In questo 2024 abbiamo letto o sentito parlare nei mass media del G7, perché quest'anno l'Italia ha il coordinamento e le riunioni sono nel nostro paese. È importante sapere che per la prima volta una riunione del G7, su iniziativa del Ministro della Disabilità, Alessandra Locatelli, è dedicata espressamente al tema della disabilità e dell'inclusione. Accade ad Assisi a metà ottobre ed AISM è presente nel dare il proprio contributo per la buona riuscita di un evento che possiamo definire epocale. Non soltanto per la condivisione tra le nazioni dello scenario, delle azioni e buone prassi di ciascuno e delle prospettive condivise per conseguire una piena inclusione e partecipazione, ma perché si parte dalla prospettiva del valore strategico delle persone con disabilità per la crescita economica mondiale e per lo sviluppo sostenibile del nostro pianeta. Il G7 può anche essere di guida verso altri forum e coinvolgere molte altre nazioni, a partire dagli altri stati invitati a prendervi parte. Ricorderete che la maggioranza delle nazioni del mondo ha partecipato alla definizione e poi sottoscritto con impegni specifici la Convenzione ONU per le persone con disabilità e per l'attuazione in Italia come in altri paesi è nato l'Osservatorio per questa Convenzione, organismo di cui siamo dalla costituzione parte e protagonisti attivi per molti progetti. In Italia, come sapete, è stata promulgata la legge quadro della disabilità e si sta lavorando alla messa a terra del progetto di vita che deve dialogare con i percorsi diagnostico terapeutici assistenziali. Protagonista dell'Osservatorio è la FISH, Federazione Italiana Superamento Handicap, che abbiamo contribuito a fondare 30 anni fa e nella quale siamo sempre stati parte attiva per il cambiamento che ha inciso positivamente sulla nostra vita in questi anni. Fare la nostra parte è l'attività definita di "advocacy" che traduciamo in affermazione e difesa dei diritti, pilastro essenziale della nostra missione. Strategie ed azioni che sono definite nelle nostre Carta dei Diritti ed Agenda 2025.

Esserci, farci ascoltare, agire per cambiare la realtà. Non serve stare sulle barricate, bisogna sedersi ai tavoli decisionali, essere riconosciuti come attori ed essere parte delle soluzioni. È essenziale guardare non solo al nostro problema ma a tutto lo scenario della disabilità, così come far parte delle soluzioni che riguardano tutte le malattie neurodegenerative nello scenario europeo ed internazionale. Questo vale per la ricerca come per le risposte assistenziali ed anche per la comunicazione.

Noi ci siamo, insieme.

Sommario

smitalia 4-5|2024

3 EDITORIALE
La disabilità
protagonista al G7. AISM presente

5 L'ALTRO EDITORIALE
Per una didattica
universitaria realmente inclusiva

**6 UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE**
Alessandra,
Meravigliose occupazioni

Psicologhe a confronto
**Quando la malattia
progredisce**

11 LA MIA AGENDA
Inchiesta
Caregiver:
dai fatti ai diritti

16 LA MIA AGENDA
sul territorio
PDTA, una presa in carico
integrata e centrata sui bisogni delle persone

18 Turismo all inclusive

21 Speciale
La Mela di AISM
compie i suoi primi 30 anni



Essere volontari AISM

**Dal Servizio civile al volontariato,
passo dopo passo**

27 SOCIO AISM
I nostri Soci, il nostro futuro
Essere protagonisti del cambiamento

29 L'INTERVISTA
Elisabetta Buscarini
A vele spiegate,
anche in mezzo alla tempesta

32 SOSTENIBILITÀ
SM e stress energetico:
come un lascito scrive il futuro
Fondazione Conad
Esserci, dove sono le persone

dossier 3|2024
**Quando il tempo
diventa un alleato**

La vita che fa bene alla vita

Ascoltarsi e piacersi.
La mindfulness ci aiuta

Finanziare la ricerca

**Vuoi regalare
una banca dati?**



Direttore responsabile

Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale

Paolo Bandiera, Emanuela Di Pietro
Giampaolo Brichetto, Michela Bruzzone
Roberta Caponi, Paola Lustro
Tommaso Manacorda, Valentina Martano
Marcella Mazzoli, Marco Pizzio
Davide Solari, Francesco Vacca
Paola Zaratini

Coordinamento e progetto editoriale

Silvia Lombardo

Redazione

Manuela Capelli, Federica Lombardo

Grafica e impaginazione

Michela Tozzini

Hanno collaborato

Elena Boccerani, Manuela Capelli
Monica Falautano, Giuseppe Gazzola
Silvia Lombardo, Ambra Notari
Alessandro Pepino, Grazia Rocca
Pasquale Scalise, Alessandra Tongiorgi

Consulenza editoriale

Open Group Coop. Soc. Bologna

Stampa

Ditta Lang Srl, Genova

Pubblicità Redazione AISM Tel 010 27131,

Fax 010 2713205, martina.grasso@aism.it

Direzione e redazione

Sede Nazionale AISM Via Operai 40, 16149
Genova Tel. 010.27131, Fax 010.2713205
redazione@aism.it ©Edizioni AISM

ISSN 1129-8642 - Associazione Italiana
Sclerosi Multipla - AISM - Associazione di
Promozione Sociale/APS - Ente del Terzo
Settore/ETS. Iscrizione al RUNTS Rep. N°
44305 - Associazione con riconoscimento
di Personalità Giuridica - C.F. 96015150582

Sede Legale

Via Cavour, 181/a 00184 Roma

Presidente AISM Francesco Vacca

Presidente FISM Mario Alberto Battaglia

Chiuso in tipografia

settembre 2024. 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.



MISTO
Carta | A sostegno della
gestione forestale responsabile
FSC® C116320

Per una didattica universitaria realmente inclusiva

Lo studente caregiver, in quanto persona che si prende cura di un familiare con disabilità che non può svolgere in maniera completamente autonoma le attività quotidiane, si confronta con difficoltà che possono avere un impatto considerevole sulla gestione degli impegni accademici: minor tempo a disposizione per lo studio, vissuti di ansia e preoccupazione, la sensazione di sovraccarico di responsabilità. Quando abbiamo scelto di fare i conti con questa situazione, come Centro di Ateneo SInAPSi ci siamo organizzati per sostenere questi studenti accompagnandoli nel loro percorso formativo, valorizzando il loro impegno nei confronti del familiare e riconoscendone la valenza sociale, affinché possano sentirsi pienamente inclusi nel contesto universitario.

La miccia l'ha accesa Antonio Demarcus, studente universitario caregiver della mamma autore di una lettera aperta a Rettori e istituzioni affinché si facessero carico della difficoltà di conciliare quotidianità e studio dei tanti studenti e studentesse caregiver che, da tutta Italia, cercavano di far sentire la propria voce. Mi contattò sui social e, da quel momento, la delicatezza e l'importanza di quella battaglia mi si manifestò davanti in tutta la sua portata: insieme abbiamo costruito il progetto di supporto a studenti e studentesse caregiver dell'Università degli Studi di Napoli Federico II.

Il Centro di Ateneo SInAPSi, che ho guidato per oltre vent'anni sino allo scorso gennaio, è nato per garantire una risposta a tutti coloro che si sentono esclusi dalla vita universitaria a causa di disabilità, Disturbi Specifici dell'Apprendimento (dislessia, disgrafia, disortografia, discalculia), difficoltà temporanee, stereotipi di genere, sessuali, etnici o religiosi. È stato per noi naturale abbracciare anche la causa dei caregiver universitari.

Qualsiasi azione del Centro SInAPSi, sotto la mia guida, è sempre stata guidata da una grande consapevolezza: la maggior parte delle volte le difficoltà – di qualsiasi origine – di studenti e studentesse non sono responsabilità loro, ma diretta conseguenza delle scelte spesso anche molto miopi degli atenei nel campo della didattica.

Ecco, allora, l'origine del mio impegno: sostenere chi si trova ad affrontare un momento di difficoltà con tutti gli strumenti a disposizione e da subito, dal momento dell'orientamento ancor prima che da quello dell'iscrizione.

Nel caso dei caregiver – convinti come detto che gli ostacoli in campo universitario fossero molti, e non solo di natura 'personale' – non poteva essere sufficiente un supporto psicologico. Abbiamo individuato una serie di strumenti semplici ma che, in questi primi anni di sperimentazione, si sono rivelati estremamente utili: lezioni a distanza in modalità asincrona; estensione della durata prevista per il completamento della carriera universitaria; esami a distanza (in casi eccezionali); eventuale rimodulazione delle attività laboratoriali, ove possibile. Un Case Manager è responsabile per tutte le iniziative da mettere in campo per lo studente, ed è stato costituito un apposito registro di studenti e studentesse caregiver per monitorare le carriere e valutare l'impatto degli interventi. In tre anni una trentina di persone hanno avuto la possibilità di frequentare il nostro ateneo grazie a questo progetto che da Napoli è arrivato a Roma e a Sassari. È un percorso ormai validato, sostenibile e oggettivamente funzionale che speriamo presto possa diventare prassi in tutte le università.



ALESSANDRO PEPINO
è docente di bioingegneria all'Università degli Studi di Napoli Federico II. Dal 2008 collabora con il Centro di Ateneo SInAPSi per l'inclusione attiva e partecipata degli studenti. Dal 2018 al 2024 è stato Delegato per la disabilità e DSA dell'Università Federico II.

Alessandra Meravigliose occupazioni

UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE

**IL LAVORO DI AMMORBIDIRE
IL MATTONE TUTTI
I GIORNI. È QUESTO
IL COMANDAMENTO
NELLA VITA DI ALESSANDRA:
TRASFORMARE
LA DUREZZA DELLA REALTÀ
CON LA DOLCEZZA
DELLA DETERMINAZIONE**



La storia di quando la sclerosi multipla è apparsa per la prima volta nella vita di Alessandra comincia nell'estate del 2018, in Sardegna. La nostra protagonista è una giovane donna come tante, con i suoi sogni, le sue speranze, i suoi sbagli, le sue lacrime, i suoi sorrisi. Anche se la sua esistenza, ancor prima di essere segnata da una diagnosi di una patologia degenerativa del sistema nervoso centrale, aveva già sul groppone un carico pesante di difficoltà e sofferenze, roba da scrivervi un Manuale di istruzioni, un compendio di sfide quotidiane in cui ogni pagina è un resoconto sulla misura del coraggio. Ed è così che in un giorno assolato in riva al mare, Alessandra impara la sua nuova lezione. Come se non ne avesse avute già tante da apprendere, di discipline in cui le

cose che compongono i suoi giorni sono destinate a cambiare in continuazione. Ma il segnale d'allarme, quello che le fa presagire che la sua vita sia di fronte a un nuovo cambiamento, stavolta mette addosso i brividi, anche se fuori ci sono 40 gradi all'ombra: le gambe di Alessandra non riescono a staccarsi da una sabbia che sembra liquida e da un mare che appare compatto come un blocco di cemento, senza riuscire più a danzare al ritmo delle note invisibili che il vento sardo d'estate è solito portare.

Le prime tre cose a cui pensa Alessandra in quei momenti sono le solite: il lavoro eccessivo, lo stress, l'ansia. E le giornate passano inesorabili con quella triplice convinzione – avvalorata dalle prime visite mediche effettuate, viene

I miei pensieri si volsero a Gaia, a quanto ero spaventata per lei, avevo paura di non poter più essere per lei quello che ero sempre stata. L'unica persona che l'aveva cresciuta e che sempre aveva visto forte e indistruttibile. Dovevo essere forte, mi attaccavo a questo pensiero per non cedere, eppure, pensando a questo, le lacrime cominciarono a rigarmi il viso, facendomi esplodere in un pianto liberatorio. Guardai mia madre e pensai alla sua forza, la guardai con occhi da madre e con i miei da figlia: era lì che mi sorrideva e cercava di non far sentire la sua preoccupazione, la sua tensione, mi guardava e sorrideva come fanno le persone forti, quelle che ti stanno accompagnando in un cammino duro e cercano, nonostante la loro sofferenza, di mascherare tutto per darti forza, invece sapevo cosa aveva dentro.

Quando mi svegliai era ora di rientrare a casa, la testa mi girava un poco, il liquor si doveva riformare: era tutto normale, mi dissero. Presa a braccetto mi scortarono all'uscita. L'aria frizzantina della sera mi accarezzò il viso, davanti ai miei occhi un tramonto che non dimenticherò. Sono passati quasi cinque anni da quel giorno, tante cose sono accadute, mille consapevolezza nuove, imparare di nuovo a camminare, a ragionare, imparare nuovamente a sognare. Quelle parole, Sclerosi Multipla, le ripeto ancora spesso durante le mie giornate. Risuonano nella mia mente e tuttavia non le focalizzo bene.

Doppio estratto dal Racconto Breve 'La primavera in cui reimparei a sognare', scritto da Alessandra e pubblicato nell'Antologia di Racconti 'Carta bianca' (XIIIesima edizione, 2023)



ipotizzata una forma di ansia psicosomatica – mentre l'estate scivola via: Alessandra decide di prendersi una pausa lavorativa senza riuscire a trovare sollievo ai propri sintomi. Eppure, lei lo sa, in fondo al suo cuore, c'è qualcosa che non va e che non è riconducibile allo stress, perché di momenti brutti ne ha passati tanti, e conosce bene il suo corpo così da percepire che quella non può essere una situazione di tensione fisica. Il guaio brutto, però, è che a un certo punto anche lei si convince di essere troppo stressata.

Ma il tempo, purtroppo, continua a scorrere senza badare troppo ai sofismi: si arriva alla fine dell'estate e ancora non c'è una diagnosi certa, anche se le visite tra medici e specialisti non si contano più e la misura del tempo di Alessandra, per restare in argomento, è quantificata da un periodo trascorso più in ospedale che a casa. Eppure, alla fine, come uno scettro conquistato, il primo responso arriva dopo una risonanza magnetica ed è (quasi) liberatorio: 'malattia demielinizzante'. Alessandra non è uscita di senno, anche se ci ha perso il senno a capire quale fosse la natura dei suoi problemi.

ISTRUZIONI PER ESSERE FORTI

La diagnosi certa di sclerosi multipla arriverà soltanto qualche mese dopo, confermata grazie al prelievo del liquor che finalmente garantisce una precisione diagnostica. Alessandra quel momento lo racconta così: «Quando ho capito che la mia vita sarebbe cambiata per sempre, il mio primo pensiero è andato a Gaia, mia figlia, che ho cresciuto da sola in mezzo a tante difficoltà, e a mia madre, Almina, sentendomi addosso una doppia responsabilità: essere madre ed essere figlia. Con Gaia non è stato semplice – racconta Alessandra – poiché all'inizio lei l'ha vissuta male, nel senso che ha avuto tanta paura: era piccolina, aveva 12 anni. La prima domanda che mi ha fatto è stata: 'mamma, morirai?' Le ho spiegato che cos'è la SM e le ho detto che morirò come tutti gli altri ma non a causa della SM. Oggi Gaia ha 19 anni e mi vede come una persona che non si arrende, che combatte e che non ha paura. Anche se quando ho i miei crolli fisici lei ovviamente ne risente molto: è un po' apprensiva, se io sono in un periodo no, magari per una ricaduta, Gaia rinuncia a uscire, anche se cerco di tranquillizzarla. Questo mi mortifica perché vorrei che non si preoccupasse, anche se so che è impossibile. Vorrei che lei non avesse il pensiero di scrivermi ogni volta che esce con le amiche: 'Mamma tutto ok? Ti è passato il dolore? Il formicolio come va?'».



A volte ho dei sintomi, mi arrabbio e me la prendo con mia mamma.

Mi rendo conto che sono io a provocarle un senso di inadeguatezza

ogni volta che scarico le mie preoccupazioni su di lei

ISTRUZIONI PER PIANGERE

«Mia mamma – prosegue Alessandra – è una delle poche persone con la quale non ho filtri, nel senso che molte volte sfogo su di lei la mia frustrazione ed è una cosa che mi fa molto male. Lei non sa come aiutarmi, anche se vorrebbe farlo. Ed essendo anche io madre mi rendo conto che la percezione di non riuscire a dare conforto a una figlia è una delle cose più terribili che possa capitare a una mamma. A volte ho dei sintomi, mi arrabbio e me la prendo con lei. E non mi rendo conto che sono io a provocarle un senso di inadeguatezza ogni volta che scarico le mie preoccupazioni su di lei. Mamma però non si arrende, è sempre al mio fianco quando c'è da andare in ospedale o da prenotare qualche visita: sta ore al telefono quando dal Centro SM non rispondono e mi accompagna pure a fare le RM. A differenza di Gaia con la quale riesco a gestire le mie emozioni, con mia madre invece no». Il racconto di Alessandra prosegue e si sofferma sulle difficoltà recenti: «Tra ricadute e progressioni – spiega – sono andata avanti, anche se a dicembre ho avuto un aggravamento, dopo sei anni dalla diagnosi: ho perso le sensibilità nella parte destra del mio corpo. È stata la ricaduta in cui per la prima volta mi sono detta: 'ok, restiamo calmi, questa volta sto perdendo, questa prova non l'ho vinta io, l'ha vinta lei, l'ha vinta la SM'».



ISTRUZIONI PER SORRIDERE

Nonostante tutto, Alessandra non ha mai smesso di costruire la propria vita: dopo essersi occupata delle professioni più disparate, oggi lavora con i bambini nelle scuole, coltivando i suoi affetti, i suoi legami e le sue passioni con grande dedizione: «Nella mia vita c'è Bruno, il padre non biologico di Gaia, anzi lo definisco come il 'padre di cuore', visto che è una di quelle persone che è stata sempre al nostro fianco. Poi c'è Andrea, il mio migliore amico che non mi ha mai abbandonata (è pure socio AISM) mentre molte persone sono scomparse dalla mia vita per colpa della malattia. Senza dimenticare la Sezione AISM di Oristano e la signora Maria, che da subito è diventata un faro nella mia vita. Inoltre – continua Alessandra – ho un altro grande sostegno emotivo: mi piace scrivere. Ho vinto un Concorso letterario per Racconti Brevi che è stato pubblicato in un'antologia di racconti presentata e diffusa nella Biblioteca di Cagliari. Ho raccolto pensieri e parole per raccontare un mondo che si chiama Sclerosi Multipla: imprimere su carta le mie preoccupazioni ha un effetto molto terapeutico».



Dose d'urto

Sono tante, tantissime le difficoltà quotidiane. Si parte dalle piccole cose di tutti i giorni fino ad arrivare agli inconvenienti che a volte sembrano invalicabili: bisogna dosare gli urti e restare calmi per non smarrire la bussola. E non potrebbe essere altrimenti visto che le giornate possono partire male fin dal loro inizio, quando la mattina per esempio esco di casa e già devo tornare perché dimentico sempre qualcosa; certo, è una cosa che può capitare a chiunque ma a volte riuscire a concentrarsi per pianificare la giornata diventa un esercizio complicato. Il brutto è quando la malattia si manifesta con sintomi che si palesano anche oltre l'invisibilità: per fare un altro esempio, mi capita che mentre sto scrivendo devo fermarmi per fare riposare il braccio. Però lavoro sempre 'a palla' nonostante le difficoltà e la fatica enormi. Mi rendo conto che oggi nel fare le cose ci metto il doppio del tempo che ci mettevo sei anni fa, prima della diagnosi.

Quando la malattia progredisce

*Avere una maggiore capacità di resilienza,
come una maggiore flessibilità, è un vantaggio
per affrontare al meglio le difficoltà*

— **Tongiori** Progressione di malattia e ricadute ...

— **Falautano** Ricadute e progressione, sia parlando di SM che di NMO, hanno sempre un peso importante sia sul paziente che sulle persone che sono più strettamente legate a lui/lei. Possono essere aspetti che non vengono neanche così chiaramente esplicitati da parte degli specialisti (neurologo/a) che magari però propongono un cambio di terapia. In alcuni casi è la persona stessa che percepisce un peggioramento, non riesce a fare determinate cose che prima faceva o ha bisogno di maggior aiuto, maggior sostegno da parte di altri. Questo ovviamente attiva una modalità di reazione che dipende anche dallo stile personale di risposta agli eventi.

— **T** Il tema della progressione, forse più che quello delle ricadute, è presente nella mente della persona fin dall'inizio e questo vale anche per i familiari, nonostante non sia stata ancora sperimentata una reale progressione.

— **F** Assolutamente sì, la SM e la NMO sono due patologie che si associano, fino dal momento della diagnosi, all'idea di una possibile progressione, di un cambiamento nel tempo che non è detto sia arrestabile o modificabile. Fin da subito la persona ha l'idea che siano malattie progressive che porteranno a cambiamenti in senso negativo rispetto alla percezione del sé, con riferimento all'aumento delle difficoltà motorie; calo, fino alla possibile perdita, della vista oltre all'idea di non sentirsi più certi di riuscire a gestire autonomamente la propria vita. È un fantasma che c'è fin dall'inizio.

— **T** Anche tu hai verificato la varietà delle reazioni individuali alla progressione e ai sintomi permanenti?

— **F** Lo stile personale condiziona la modalità con cui ciascuno affronta e riesce poi ad organizzarsi per gestire al meglio le situazioni. Possiamo dire che ci sono delle persone che

possiedono maggiori risorse in termini di flessibilità e che quindi sono più capaci di affrontare dei cambiamenti in maniera utile, valida. Questo dipende anche dalla presenza di persone vicine che possano dare supporto in questo senso. Altre persone che per diversi motivi di organizzazione personale, sono meno flessibili, reagiscono in maniera più rigida ad eventuali cambiamenti come, per esempio, una progressione o anche solo all'idea che ci possa essere. Quindi ovviamente il fatto di avere una maggiore capacità di resilienza, come una maggiore flessibilità, è un vantaggio per poter affrontare al meglio le difficoltà. In tal senso, noi psicologi possiamo dare un aiuto, perché attraverso il lavoro psicologico affrontiamo questo genere di dinamiche aiutando la persona ad aumentare il proprio bagaglio di resilienza, essendo questo un aspetto personale che si può migliorare, in confronto ad altri aspetti della persona che non possiamo modificare in maniera significativa.

— **T** In realtà noi possiamo aiutare anche il contesto: penso ad esempio all'esperienza delle vacanze familiari o altri percorsi nei quali si coinvolge il caregiver.

— **F** Questo vale sia per il supporto diretto alla persona con malattia, ma anche in maniera diretta o indiretta al contorno familiare e sociale, facilitando situazioni di miglior gestione delle relazioni.

— **T** Vorrei approfondire con te il problema delle paure di problemi cognitivi, tema di cui ti occupi da molti anni, di una progressione in questo ambito. Nella mia esperienza ho scoperto che è veramente difficile parlare dei sintomi cognitivi.

— **F** È difficile parlare di questo, forse è più difficile parlarne da parte degli specialisti neurologi. Noi psicologi e le persone che sono direttamente interessate ne parliamo solitamente con

più facilità. La difficoltà per le colleghe e i colleghi neurologi è che tendono a considerare il problema cognitivo come un peso ulteriore per il paziente e possono decidere di non affrontare la cosa per non gravare su una persona che ha già tutta una serie di altre preoccupazioni.

— **T** Ma le persone se ne accorgono di avere difficoltà di questo tipo e se le lasciamo sole con questo problema, non facciamo un buon lavoro...

— **F** Come per tutte le cose è sempre meglio, intervenire il prima possibile perché se mi rendo conto che c'è qualcosa che non va, innanzitutto posso vedere e capire quale è l'entità di questo problema, quali aree della mente interessa maggiormente e avere la possibilità di lavorarci sopra in modo da poter migliorare questa situazione. Sappiamo che oltre ad una parte di valutazione delle problematiche cognitive c'è anche la possibilità di fare un lavoro di riattivazione o di riabilitazione delle funzioni che possono essere in qualche modo alterate in relazione alla malattia. Si può lavorare sulla riabilitazione dell'attenzione, della memoria, delle funzioni esecutive. Ci sono diverse possibilità: l'attivazione cognitiva standard attraverso attività 'carta-matita' condotta in presenza dello specialista che si occupa di riabilitazione oppure in remoto attraverso l'uso di software. Ci sono poi attività guidate e gestite in autonomia dal paziente, applicazioni specifiche, che hanno una buona efficacia nel migliorare le problematiche di tipo cognitivo. Quindi è assolutamente utile parlarne e importante lavorarci

UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE

Psicologhe a confronto



**ALESSANDRA
TONGIORGI**

Psicologa psicoterapeuta a indirizzo sistemico relazionale, libero professionista.



**MONICA
FALAUTANO**

Psicologa e psicoterapeuta, coordinatrice del Servizio di Psicologia e Neuropsicologia presso l'U.O. di Neurologie e Riabilitazione Neurologica dell'Ospedale San Raffaele di Milano; lavora in ambito clinico e di ricerca, collabora con il centro SM dell'Ospedale San Raffaele ed è membro del gruppo Rete Psicologi di AISM.

sopra quando c'è qualcosa che non va. Meglio farlo all'inizio perché è più facile intervenire quando il danno è meno importante, come per le abilità motorie il fisioterapista può lavorare meglio all'inizio di una difficoltà; mentre quando ci troviamo di fronte a una situazione di gravità i margini di miglioramento sono minori.

— **T** E i sintomi più frequenti, come dicevi, riguardano, soprattutto, l'attenzione e la memoria. Sono quelli che il paziente riscontra con maggiore facilità, è necessario non vergognarsi e parlarne, magari allo psicologo. Anche la mente ha bisogno della sua ginnastica e del suo terapeuta.

— **F** Certo, anche perché alcune evidenze scientifiche abbastanza recenti hanno studiato la relazione fra riabilitazione fisica e cognitiva. Fare esercizio fisico porta beneficio anche alla mente, fare esercizio mentale, può portare anche un beneficio motorio.

Tanto che in alcuni casi la riabilitazione cognitiva e motoria vengono associate, fare le due cose insieme porta a un miglioramento maggiore nelle due aree. La fisioterapia è molto più diffusa rispetto alla riabilitazione cognitiva sia perché ci sono molti più fisioterapisti rispetto agli psicologi specializzati in riabilitazione cognitiva,

sia perché è più difficile parlare di un problema cognitivo rispetto a un problema fisico.

— **T** Forse è maggiore la vergogna perché un sintomo cognitivo si associa alla vecchiaia e magari la persona ha 40 anni.

— **F** Bisogna invece considerare anche il fatto che questi sintomi possono avere un riflesso sull'attività lavorativa

e quindi agire su questo può aiutare la persona a mantenere la capacità lavorativa, riducendo le difficoltà anche in questo contesto.

— **T** Mantenere la capacità lavorativa è molto importante anche per il valore socializzante e di autoefficacia che un lavoro può rappresentare per la persona con SM. Ci sono però sintomi che sono confusivi per cui mi piacerebbe aiutare le persone con SM e i loro familiari a capire quando siamo in presenza di sintomi cognitivi o quando invece abbiamo sintomi depressivi, per capire anche a quale specialista è opportuno rivolgersi.

— **F** Aggiungerei un sintomo molto presente in queste patologie che è la fatica, anche perché la sua presenza può rendere difficile distinguere la causa del disturbo cognitivo. Una distinzione si può fare, anche se spesso possono essere presenti tutti e tre. Al sintomo di fatica, come conseguenza, può essere associato il sintomo depressivo, perché la fatica mi fa stare male e pensare negativamente su di me, ma ci può essere anche una vera e propria fatica cognitiva che rallenta il funzionamento cognitivo. Non è facile distinguerli, anche per lo specialista e naturalmente anche per il paziente e per chi gli sta vicino. Esistono, peraltro, strumenti che possono aiutare a discriminare. Per esempio, un'attenta valutazione psicologica e neuropsicologica può evidenziare se è dominante un sintomo depressivo, ove si troveranno prestazioni ai test neuropsicologici nella norma.

— **T** Nonostante questi risultati la persona può comunque avere la sensazione di non avere la mente lucida, fare fatica a concentrarsi e a mettere in fila i pensieri. Quando questa fatica di vivere è costante, quando la persona vede tutto grigio, se non nero, quale che sia la causa ritengo che sia sempre un segnale di allarme. In questo caso un incontro con uno specialista neuropsicologo può essere rassicurante.

— **F** A volte fare una valutazione con dei test neuropsicologici ha anche questa valenza, non solo perché è importante trovare i deficit presenti, ma anche per evidenziare che il quadro è pulito e non ci sono problemi e rassicura per la persona. Se si osserva la presenza di sintomi depressivi diventa necessario il lavoro psicoterapeutico e talora il trattamento psicofarmacologico perché la persona che ne è affetta sperimenta disagio, fatica, scarsa motivazione e partecipazione emotiva; a ciò si associano, talvolta, difficoltà del sonno, perdita di appetito con conseguente effetto a cascata sulle prestazioni cognitive e aumento delle sensazioni di disagio.

— **T** Se si presentano questi stati mentali di 'nebbia', di 'grigio', di non lucidità, forse una valutazione neuropsicologica e psicologica può aiutare, sia eventualmente per intraprendere un percorso di neuroriabilitazione che può essere molto utile, sia per evidenziare aspetti depressivi che possono essere affrontati. Scappare, chiudersi, non parlarne con nessuno è forse la scelta peggiore che una persona può fare.

Caregiver: dai fatti ai diritti

©oneinchpunch-agf



**PARLARNE NON BASTA PIÙ.
PERCHÈ DANNI E COSTI DEL MANCATO
RICONOSCIMENTO RICADONO
SULLA SOCIETÀ TUTTA**

inchiesta
LA MIA AGENDA

Oltre 10 milioni di persone, soprattutto donne, solo in Italia – per scelta o per obbligo – si prendono cura di un familiare. Un'attività non retribuita, che spesso significa anche rinunce: al lavoro, alla vita sociale, talvolta anche alla cura di sé. E mentre in Parlamento sono in discussione 6 proposte di legge per il riconoscimento della figura del caregiver, la società chiede un'accelerata.

C'è chi è stato caregiver. Chi è caregiver. Chi sarà caregiver. Chi avrà bisogno di un caregiver. Partner, figli, genitori. Giovani, adulti, anziani. Donne, soprattutto donne: lo scrive l'Istat, lo ribadisce Senior Italia FederAnziani: quando la cura riguarda un familiare non autosufficiente o con patologie croniche invalidanti, sono sempre le donne (71%) a ricoprire il ruolo di 'caregiver familiare' o "informale", ovvero a svolgere attività non retribuita. Le ricadute? Professionali, umane, sociali. Economiche. Qual è l'exit strategy? Per ora, in Italia, quasi nessuna: troppo spesso, ancora oggi, quando si parla di caregiver, si parla di un 'esercito invisibile', invisibile quanto un elefante in giardino, invisibile ma senza il quale il welfare non reggerebbe.

I NUMERI

Quanti sono i caregiver in Italia? Sette, 10 milioni, secondo Istat. Ma, come è chiaro, si stima che, in realtà, siano molti di più: senza un riconoscimento ufficiale è difficile dirlo. Esattamente come è difficile trovare un nucleo familiare all'interno del quale non ci sia qualcuno che, per desiderio o per necessità, non si prenda cura di qualcun altro. Ma chi si prende cura di chi si prende cura? Chi tutela la salute mentale dei caregiver? Chi tutela il posto di lavoro? Chi tutela il diritto alla vita sociale?

LO SPACCATO DEL BAROMETRO 2024

Limitando il discorso a sclerosi multipla e patologie correlate, l'analisi dei costi dell'assistenza familiare non lascia spazio a interpretazioni. Come riportato



©aism

Nel 40% dei casi i caregiver sono conviventi.

In discussione alla Camera ci sono sei proposte di legge per il riconoscimento e la tutela

nel Barometro 2024, si stima che, nel nostro Paese, le persone con SM siano 140mila e circa 2mila quelle con NMSOD: i costi sociali complessivi si aggirano sui 6,5 miliardi annui. Questi costi sociali – che aumentano con l'aumentare della gravità della malattia: si va dai 34.600 euro l'anno in presenza di una disabilità lieve ai 62.400 euro l'anno in caso di disabilità grave – sono in parte diretti a carico dello Stato, in parte diretti a carico delle famiglie, in parte indiretti a carico della collettività. L'aspetto eclatante, spiega Tommaso Manacorda, Ricercatore welfare, sanità pubblica e advocacy per l'Osservatorio AISM diritti e servizi, «è che, con l'aggravarsi della malattia, i costi a carico dello Stato si mantengono costanti, circa 22mila euro l'anno a persona. Quelli che aumentano in maniera sensibile sono i costi diretti a carico delle famiglie – si va dai 2.350 per una disabilità lieve ai 13.850 in caso di disabilità grave – e quelli indiretti a carico della collettività, in cui rientrano i costi del caregiving, inteso come ore di lavoro perse. Come ripetiamo sempre, se le persone con SM smettono di lavorare provocano una perdita per la società. Lo stesso vale per i caregiver». E la perdita è notevole: 10.350 euro per una disabilità lieve, 21.300 euro per una disabilità moderata, 26.200 per una disabilità grave.

TRA PUBBLICO (POCO) E PRIVATO (TANTO)

Sempre secondo il Barometro, il bisogno di assistenza e aiuto nella vita quotidiana riguarda soprattutto le persone con disabilità più grave, che lo hanno ricevuto con 'molto o abbastanza beneficio' nel 38,6% dei casi. Ma sono numerose anche le persone che non sono riuscite a riceverlo pur avendone bisogno – il 26,2% tra chi ha disabilità grave. È importante notare che anche il 23% di chi ha una disabilità moderata e il 10,2% di chi la ha lieve si è espresso in questo modo. Ma da chi proviene questo aiuto? La risposta è tanto palese quanto opprimente: nella maggioranza dei casi (54,9%) le persone ricevono aiuto e assistenza domiciliare senza alcun supporto del pubblico:

dai caregiver familiari, dall'Associazione o da personale pagato di tasca propria. Nel 28% dei casi c'è una combinazione tra risorse private e servizi pubblici e convenzionati (anche con compartecipazione), che solo nel 17,1% dei casi sono indicati come l'unico erogatore. Nel 40% dei casi i caregiver sono conviventi; un altro 40% dei casi è coperto da assistenti familiari. Nel 12% dei casi si tratta di persone non conviventi. «Il 70% di chi lo riceve – continua Manacorda – ci dice che l'aiuto è indispensabile per non rimanere isolato. Tutti ci riportano la difficoltà nell'accedere ai servizi pubblici e l'importanza del costo a carico della famiglia. Poco meno della metà del nostro campione spiega che riceve meno aiuto di quanto avrebbe bisogno perché non può permetterselo. E se nel 50% dei casi l'assistenza è coordinata con la cura, l'altra metà denuncia lo scollamento tra neurologo e assistenza». Va in questo senso la promozione e la formazione, da parte di AISM, della figura dell'infermiere case manager, trait d'union tra tutte le componenti della presa in carico: «Questa figura – conclude Manacorda – non solo dovrebbe garantire la personalizzazione delle cure, ma anche calarla nella vita della persona, facilitando anche l'accesso ai servizi non ospedalieri. Dai PUA ai PDTA – passando per i nostri progetti Umanizzazione e Hard to reach, nato per mettere a disposizione di tutte le persone con SM o patologie correlate i servizi di cui hanno bisogno – vogliamo che questa prassi sia scritta in ogni modello, e che poi sia realizzata su tutti i territori».

SEI PROPOSTE DI LEGGE E UN RICHIAMO DELL'ONU

Sono attualmente sei le proposte di legge in materia di riconoscimento e tutela della figura del caregiver familiare in discussione alla Camera dei Deputati. Tra le misure condivise da tutte le proposte, la necessità di definire questa figura (il richiamo è al comma 255 dell'articolo 1 della Legge 205/2017, la Legge di Bilancio 2018);



l'urgenza di individuare misure per la conciliazione tra attività lavorativa e di cura; la valorizzazione delle competenze acquisite in quanto caregiver. Le proposte di legge, a oggi, sono tutte incardinate e, a luglio, sono iniziate le audizioni presso la XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati. «È un'urgenza del nostro Paese dare piena dignità a chi ha scelto o è stato obbligato a diventare caregiver – commenta l'On. Ilenia Malavasi (PD), prima firmataria di una delle sei proposte di legge –: sono i pilastri del welfare di comunità, senza di loro il pubblico non sarebbe in grado di gestire queste persone, semplicemente per mancanza di strutture, oltre che di risorse. Riconoscere il loro ruolo e valorizzarlo significa dare loro tutele e renderli protagonisti anche nella costruzione del piano assistenziale delle persone che necessitano di un'assistenza quotidiana». Il 3 ottobre 2022 il Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità ha richiamato l'Italia per la mancanza di tutela giuridica dei caregiver, accertando così la violazione degli obblighi internazionali assunti con la ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. «Le Regioni sono decisamente più avanti – continua Malavasi –. Oggi sono 11 quelle che hanno leggi sui caregiver. Dobbiamo mettere l'accento sui diritti sul lavoro, sui contributi figurativi e su un accompagnamento per un'uscita anticipata dal lavoro non penalizzante, ma anche sul loro reinserimento nel mondo del lavoro (quando non saranno più caregiver); sulla necessità

under pressure polonia 2011 © carlos spottorno



È un'urgenza del nostro Paese

dare piena dignità a chi ha scelto

o è stato obbligato a diventare caregiver

LA STORIA DI ANGELICA, CAREGIVER DEL PADRE

Empowerment e valorizzazione delle competenze acquisite sono anche ciò che ha spinto Angelica, ventenne di Cuneo, caregiver del padre, a fare una scelta precisa: svolgere il servizio civile in AISM.

«A 8 anni, in un incidente stradale, ho perso mia mamma e mio papà è rimasto paralizzato. Siamo tre sorelle, io sono quella di mezzo. Mio papà, i nostri fantastici nonni, non ci hanno mai fatto mancare nulla, ma è innegabile che siamo dovute crescere più velocemente rispetto ai nostri coetanei. Crescendo, ho cominciato ad 'accusare' – per così dire – la condizione di mio papà. All'uscita da scuola, ad aspettare i miei compagni, c'erano i genitori. Per mio papà, venire a prenderci, era un impegno, difficilmente conciliabile con tutto il resto. Ancora, purtroppo, non avevo compreso quanto la cosa fosse difficile anche per lui». Angelica racconta di come sia stato il padre a trasmetterle quello che oggi, per sua stessa ammissione, fa parte del suo DNA: prendersi cura degli altri. «Grazie a lui ho cominciato ad avere uno sguardo sempre più ampio: e non si trattava solo di notare le barriere architettoniche, ma proprio di cambiare prospettiva. Oggi lui è il mio migliore amico, le sue battaglie sono le mie». Già prima della pandemia Angelica faceva volontariato, attività proseguita anche nel periodo di alternanza scuola-lavoro. «Su suggerimento di mia sorella sono arrivata ad AISM per l'esperienza di Servizio Civile che avevo deciso di fare. Non conoscevo la SM ma, vivendo con una persona con una disabilità motoria, partivo, per così dire, un passo avanti». Il Servizio Civile di Angelica ha vissuto un primo, un secondo e anche un terzo tempo: partito a Cuneo, si è spostato a Bologna («Decisi di iscrivermi all'università, scelta non preventivata») per poi tornare a Cuneo: «Nessuna di queste scelte è stata fatta a cuor leggero. Ho lasciato l'università e sono tornata a casa perché mio papà aveva bisogno di me. L'esperienza in AISM mi ha insegnato moltissimo, soprattutto quando dal back office ho cominciato a occuparmi di assistenza domiciliare. Gli uomini e le donne che ho incontrato mi hanno risvegliata: per 10 anni avevo avuto davanti mio papà senza tuttavia vederne tutte le sfaccettature. Non sono mai stata superficiale, credevo di essere empatica, ma il Servizio Civile mi ha permesso di mettermi nei panni degli altri. Ho cambiato visione, e tutte le competenze acquisite sono diventate il mio investimento sul futuro. Cosa farò da grande? Ancora non lo so con precisione, ma sarà un lavoro che mi permetterà di aiutare le persone».

inchiesta
LA MIA AGENDA

di formazione, sull'empowerment, sul supporto psicologico e sulla necessità di sollievo, anche fisico; sulla possibilità di curarsi, o semplicemente andare dal parrucchiere, al cinema, a trovare una amica, staccandosi dall'assistenza, senza dover rinunciare a vivere. Bisogna far uscire da isolamento e solitudine queste persone, a cui lo stato dovrebbe essere grato, smettendola di girarsi dall'altra parte. Confido che il lavoro parlamentare, con il sostegno indispensabile di governo e maggioranza, si concluda rapidamente, individuando le risorse necessarie per dare gambe alla legge e approvando un testo inclusivo che permetta di riconoscere tutti i caregiver già oggi presenti nel nostro Paese, senza vincoli a partire da quello della convivenza che rischia di escludere e di discriminare una parte rilevante dei caregiver familiari». «Convergere sulla definizione di caregiver è il passo più importante – sottolinea l'on. Simona Loizzo (Lega), firmataria della proposta di legge n. 114 dell'ottobre 2022 -. A oggi si tratta di uomini e donne – soprattutto donne – penalizzati nella loro vita sociale, economica, lavorativa. Inquadrare la figura è l'aspetto preliminare per la successiva individuazione delle linee guida e per un approccio quali-quantitativo».

SOIN, IL PROGETTO DI TOR VERGATA

«La nostra mission è presidiare il benessere di chi lavora e di chi studia garantendo pari opportunità. Genere, etnia, religione, stato sociale, lingua, Paese d'origine, disabilità non possono essere ostacoli. Ma, con alcune colleghe, ci siamo rese conto

che non ci fosse nulla a tutela di chi - studente o studentessa - si ritrovasse investito dalla necessità di assistere un familiare con disabilità». A parlare è Carola Gasparri, Vice Presidente del Comitato Unico di Garanzia dell'Università degli Studi di Roma Tor Vergata, responsabile dell'Ufficio bilancio e sostenibilità dell'Ateneo e artefice del progetto SOIN – SOstegno e INclusione per gli studenti e le studentesse caregiver familiari. «Arrivò anche a noi circa 3 anni fa la lettera aperta di Antonio Demarcus, studente cagliaritano e caregiver della madre, per il riconoscimento dei caregiver universitari. Di fatto il tema, che scosse il mondo accademico e anche noi a Roma Tor Vergata, non era mai stato in caso di richiesta, si applicavano le stesse regole della carriera part-time. Questo, però, non rispondeva pienamente alla richiesta, così abbiamo cercato di conciliare le varie esigenze manifestate con ciò che, realisticamente, avremmo potuto offrire». SOIN – acronimo di sostegno e inclusione, ma anche 'cura', dal francese – è nato così ed è entrato nel regolamento d'ateneo a partire dall'anno in corso (novembre 2023-ottobre 2024): «Raccogliamo le richieste e, insieme, valutiamo la presenza dei requisiti. In caso positivo, costruiamo un percorso di studio personalizzato». SOIN può prevedere uno o più servizi: counselling psicologico; lezioni a distanza in modalità asincrona; esonero parziale dalle tasse universitarie; rimodulazione delle attività laboratoriali; supporto in fase di placement». In questo primo anno, sono stati avviati due percorsi: uno per una studentessa di ingegneria, caregiver del proprio padre; uno per uno studente di giurisprudenza, caregiver del proprio figlio.

SENSI DI COLPA E RICHIESTE D'AUTO

Già, i figli. «Le diagnosi di SM in età pediatrica sono una minoranza ma, da un punto di vista psicologico, sono tra le più complesse da affrontare per l'estremo coinvolgimento dei genitori, soprattutto delle mamme. I giovani padri sono molto più partecipi di quelli di un tempo, ma la loro figura va ulteriormente valorizzata, anche per alleviare il carico mentale e fisico della mamma».



I giovani padri sono molto più partecipi di quelli di un tempo,

ma la loro figura va ulteriormente valorizzata, anche per alleviare

il carico mentale e fisico della mamma

Alessandra Tongiorgi, da sempre vicina al mondo AISM, è una psicologa specializzata in psicologia clinica ospedaliera, con particolare attenzione alla malattia cronica. «Il pensiero del presente, quello del futuro, la scuola. Il senso di colpa. Le responsabilità verso gli altri figli. La sensazione, che se non sviscerata cresce, del mondo come ostile, la scuola come non accogliente, gli infermieri come non attenti. Sentirsi soli è doloroso, ecco perché è importante appoggiarsi alle associazioni. Alle famiglie dico: associatevi, condividete, fatevi forza gli uni gli altri». Tongiorgi su un altro aspetto mette l'accento: la coppia, spesso l'aspetto più sofferente. La coppia, su cui si ripercuote la preoccupazione per il figlio con una malattia cronica neurodegenerativa, ma anche la coppia che deve ricostruirsi quando uno diventa il caregiver dell'altro. «Ci sono partner che rimuovono, negano, si arrabbiano perché il partner non fa quello che si vorrebbe. Ma, quando si trasforma in assistente, il partner smette di essere tale». Tra i principali e più invalidanti – nonché subdoli – sintomi della SM, come noto, c'è la fatica, «che ha un impatto anche sulla sessualità, snaturando l'essenza della coppia. E così subentra la gelosia, la paura di non essere più attraente. Sono tematiche che vanno affrontate, a tutte le età, per evitare di entrare in un loop pericoloso». In caso di neuromielite ottica, poi, c'è un altro sintomo con cui fare i conti: sono i problemi visivi, che possono portare anche alla cecità. Con la NMSOD la perdita della vista è repentina e definitiva. È facile, dunque, immaginare la portata di un impatto simile su una famiglia, soprattutto se a essere colpita è la mamma che, nella nostra società, «prima deve farsi carico del personale sconcerto e poi anche della riorganizzazione della vita di tutti – sottolinea Michela Bruzzone, Direttore Area Servizi e Progetti Socio Sanitari, Formazione ECM e Attività Complesse di AISM e socia fondatrice di AINMO –. C'è la situazione lavorativa, le relazioni amicali, le passioni e gli hobby: il teatro, i concerti, il burraco. Come si rimodulano i ruoli? Tutto è confuso: la diagnosi specifica di NMSOD è recente. Prospettive, cure, approcci sono in divenire». Da dove cominciare, allora? «Dal chiedere, azione spesso ostacolata dai sensi di colpa – conclude Tongiorgi –. E invece chiedere è importante per evitare rabbia, rancori, frustrazione. Paradossalmente, chi chiede un supporto psicologico sta molto meglio rispetto a chi decide di farne a meno».

UNA BOCCATA D'OSSIGENO

Talvolta, chiedere aiuto significa anche chiedere di passare una vacanza che sia tale non solo per la



©aism

persona con disabilità ma anche per il caregiver. Ecco perché AISM, da anni, mette a disposizione alcune strutture destinate al 'sollevio'. Casa Letizia si trova ad Auronzo di Cadore, sulle sponde del lago di Santa Caterina, nelle Alpi bellunesi, a due passi dalle Tre cime di Lavaredo e il lago di Misurina. Otto appartamenti recentemente ristrutturati adatti a ospitare anche persone con una disabilità motoria, vicini al centro, all'inizio di un percorso pedonale. Tutti gli appartamenti sono accessibili a persone con disabilità motoria e hanno una cucina attrezzata. «Una persona di AISM del luogo – spiega Rachele Paolucci, Area Turismo Accessibile & MICE di AISM – si occupa dell'accoglienza e di gestire eventuali problemi o difficoltà. Casa Letizia è gettonata soprattutto d'estate, quando il caldo acutizza i sintomi della SM». L'ufficio prenotazioni è gestito dallo staff dell'Hotel I Girasoli di Lucignano (Arezzo): «È una casa vacanze, aperta nel 2000. Allora eravamo pionieri, adesso fortunatamente sono numerose le strutture che si aprono al turismo accessibile che, oltre che di un valore morale, è portatore anche di un valore economico». E se Casa Letizia è self accommodation, ai Girasoli attorno alla persona con SM gravitano numerosi servizi: c'è uno staff per l'accoglienza, un concierge, una ristorazione attenta ai bisogni di tutti (anche di chi ha problemi di deglutizione), servizio OSS su richiesta, eventuali ausili come sollevatori, deambulatori, ecc. «Nei nostri servizi cerchiamo sempre di andare incontro sia ai bisogni delle persone con SM sia a quelli del caregiver. Le nostre strutture non sono per persone con disabilità: il nostro obiettivo è creare contesti di vacanza piacevoli per tutti. Solo così realizzeremo la vera inclusione».

PDTA, una presa in carico

integrata e centrata sui bisogni delle persone

©rick boden & marilyn ledingham agf

Discriminazione e inclusione

LA MIA AGENDA
sul territorio

**I PDTA REGIONALI SONO SEMPRE PIÙ DIFFUSI,
MA A QUESTA CRESCITA NON CORRISPONDE
UN'EFFICACE ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE**

Oltre la metà delle persone con SM e NMOSD lamenta una mancanza di coordinamento nella presa in carico sociosanitaria e in quattro casi su dieci ai pazienti non è stato illustrato come i diversi servizi siano collegati tra loro e come attivare la rete. Le carenze del sistema emergono dai dati raccolti attraverso l'indagine AISM sulle persone con SM e NMOSD del 2023 e sono confermati dalle testimonianze che giungono quotidianamente al Numero Verde AISM: segnalazioni di difficoltà nell'ottenere un'impegnativa per una visita specialistica dal proprio medico di famiglia, di mesi

di attesa prima di poterla effettuare o di non riuscire a ottenere un accesso tempestivo e adeguato ai servizi sanitari e sociali essenziali. La strada che permette di spianare questo percorso a ostacoli sono i PDTA, i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali, passaggio fondamentale per realizzare la piena programmazione del processo di cura, l'integrazione tra i diversi professionisti e le diverse strutture e costruire un iter assistenziale personalizzato del paziente. Negli ultimi anni in Italia si è assistito a una forte spinta alla diffusione dei PDTA:

questo approccio combina la necessità di standardizzare le prestazioni con quella di personalizzare la presa in carico. Attraverso di essi, Regioni, ASL, Aziende ospedaliere e Comuni si dotano di strategie integrate

per coinvolgere professionisti e funzioni diverse, e definiscono la modalità di erogazione dell'assistenza e presa in carico dei pazienti secondo il contesto e le risorse disponibili.

Attualmente i PDTA regionali della sclerosi multipla approvati sono 14, con l'approvazione nel 2024 del PDTA della Campania e l'aggiornamento di quello della Sardegna, tutti realizzati con la collaborazione di AISM. In altre 4 tra regioni e province autonome il PDTA è in fase avanzata di revisione o di definizione.

Tuttavia, alla crescente diffusione dei PDTA non sempre corrispondono efficaci attività di informazione: secondo la già citata indagine AISM 2023, il 73,3% delle persone con SM o NMOSD intervistate non sa cosa sia un PDTA, mentre il 10,1% ne ha sentito parlare, ma senza essersi fatto un'idea precisa.

PERCHÉ I PDTA SONO COSÌ IMPORTANTI

I PDTA regionali per la SM rappresentano un progresso importante, ma per assicurare alle persone con SM percorsi di cura effettivamente integrati in ciascun territorio è necessario che i PDTA vengano adattati ai sistemi locali di offerta. L'esperienza e i dati raccolti da AISM mostrano che sono i PDTA definiti a livello territoriale, aziendale e interaziendale quelli che 'lavorano' meglio. Dall'indagine realizzata da AISM nel 2024 tra i Centri clinici e pubblicata sul Barometro emerge che i Centri che seguono un PDTA aziendale o interaziendale indicano livelli di collaborazione

Dalle indagini realizzate da AISM sui Centri SM e sulle persone con SM e patologie correlate e pubblicate sul Barometro emerge che per realizzare appieno le potenzialità del PDTA è necessario declinarlo sul territorio e adattarlo ai sistemi locali di offerta

e coordinamento più intensi, non solo con altri soggetti del sistema sanitario (reparti e ambulatori dell'azienda, altri Centri SM, riabilitazione territoriale e medici di medicina generale), ma anche con erogatori di servizi sociali, sia domiciliari che residenziali e semiresidenziali.

I dati 2024 suggeriscono che la presenza di PDTA territoriali, migliorando la capacità di coordinamento dei professionisti, migliorino la capacità dei sistemi locali di prendere in carico le persone con SM e NMOSD. Emerge infatti come i Centri SM con PDTA territoriale siano quelli che indicano un numero maggiore di professionisti coinvolti nelle cure alle persone, e a fronte del dato medio di 308 pazienti per membro dello staff a tempo pieno equivalente dedicato alle persone, il dato scende fino a 259 nei Centri con PDTA aziendale o interaziendale.

IL PROGETTO UMANIZZAZIONE E IL RUOLO DI AISM

AISM vede nei PDTA per la SM lo strumento più adatto a garantire, attraverso continuità e coordinamento dei servizi, una presa in carico capace di rispondere tempestivamente e in modo appropriato ai bisogni di ciascuna persona, realizzando di fatto l'umanizzazione delle cure. L'Associazione è da tempo direttamente impegnata per sviluppare e diffondere i PDTA per la sclerosi multipla e ne monitora fino dal 2016 la diffusione a livello regionale, osservando la presenza o l'assenza nei documenti approvati di requisiti e caratteristiche specifiche.

Nel 2022 l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS) ha realizzato e pubblicato in collaborazione con AISM il «PDTA della sclerosi multipla: indicazioni per la creazione delle reti di assistenza», che indirizza regioni e Aziende sanitarie nella messa a punto di PDTA per la SM sui propri territori. AISM porta avanti il confronto con le istituzioni per arrivare alla validazione da parte del Ministero della Salute di tale documento e per permettere il passaggio in Conferenza Stato-Regioni dell'Accordo, per qualificare e integrare i PDTA per la SM regionali già approvati e favorire l'adozione di nuovi PDTA regionali nei territori mancanti. L'Associazione è anche impegnata per far inserire il PDTA della sclerosi multipla e delle patologie correlate nel quadro di valutazione e monitoraggio all'interno del Nuovo Sistema di

©aism



Garanzia, al fine di monitorare i bisogni correlati alla patologia e ridurre le disparità nel sistema delle cure.

Inoltre, per consolidare le esperienze di eccellenza e realizzare una presa in carico pienamente integrata e centrata sui bisogni delle persone, nel 2020 AISM ha avviato il progetto Umanizzazione, 'Il PDTA come strumento di umanizzazione e personalizzazione dei percorsi di cura e assistenziali presso la Rete della SM'. Gli obiettivi del progetto sono molteplici: mappare le buone pratiche in tema di interdisciplinarietà e personalizzazione della presa in carico, promuoverne la sperimentazione e la formalizzazione nei PDTA, creare una rete virtuosa tra contesti diversi, coinvolgendo e attivando anche i territori in cui il processo di integrazione e umanizzazione delle cure fa più fatica ad affermarsi. Nel progetto sono confluite tutte le attività mirate a favorire l'apertura di tavoli regionali e territoriali per i PDTA, con la partecipazione dell'Associazione e della rete di presa in carico (servizi territoriali, riabilitativi, sociosanitari e socioassistenziali). Attraverso il progetto Umanizzazione AISM ha raccolto dati e informazioni essenziali per leggere lo stato dell'arte: dalle indagini periodiche realizzate da AISM sui Centri SM e sulle persone con SM e patologie correlate e pubblicate sul Barometro emerge che per realizzare appieno le potenzialità del PDTA è necessario declinarlo sul territorio e adattarlo ai sistemi locali di offerta. Fondamentale è il coinvolgimento attivo non solo dei professionisti, ma anche delle persone con SM, delle loro famiglie e dei caregiver, valorizzando le loro competenze di pazienti esperti i cui bisogni devono essere al centro del sistema di presa in carico.

Turismo

All Inclusive

©aism

LA MIA AGENDA
sul territorio



**LE MILLE FACCE DELLA CULTURA DELL'ACCESSIBILITÀ:
PER SCEGLIERE E SENTIRSI A PROPRIO AGIO
ANCHE IN VACANZA**

Clara vive a Torino, è sposata, ha tre figli e tanti nipoti. Convive con la sclerosi multipla da oltre vent'anni. Ha accettato la carrozzina, ma in mezzo alla gente si sente a disagio. Teme sguardi e giudizi. Esce poco, preferisce stare al sicuro circondata dalla famiglia. Nel 2022, a 67 anni, gli operatori del Centro diurno AISM le propongono un

viaggio organizzato con Costa Crociere, pensato per chi ha una disabilità. Clara non ha viaggiato molto, ma si fa coraggio. D'accordo, ci sto. Infilo nella valigia i suoi abiti migliori, e si imbarca con altre dieci persone del Centro. La nave è bella grande. Clara ha timore degli ostacoli che potrà incontrare, ma sul ponte riesce a muoversi senza problemi.

Anche le cabine sono comode. Clara si veste elegante e assiste allo spettacolo serale in prima fila. Ho fatto bene a venire. Si sente a suo agio. La mattina successiva spalanca gli occhi quando avvista Marsiglia. Grazie ai volontari di AISM che hanno mappato gli itinerari, può godersi un tour accessibile nella città. Scende dalla passerella con

l'aiuto del personale e si gusta un aperitivo in riva al mare. Poi Barcellona: una meraviglia. Clara è felice mentre gira per i mercatini assaggiando lo street food locale. L'anno dopo è di nuovo con il vento in poppa, diretta verso nuove città della Spagna ed è pronta a ripetere l'esperienza. Alla soglia dei settant'anni, si sente più viva che mai.

Quello che avete appena letto è lo stralcio di un'esperienza che abbiamo raccontato nei nostri social: in tantissimi ci hanno scritto per avere informazioni sulle prossime crociere. Come tutto quello che facciamo, infatti, anche la nostra idea di vacanza accessibile parte dalle persone. Ma vacanza accessibile è riduttivo: il turismo inclusivo come lo intendiamo in AISM è qualcosa di più, che passa dalla cultura dell'accessibilità: un approccio che va oltre l'avere uno spazio

accessibile alle persone in carrozzina, con una patologia alimentare o altro, ma che coincide invece con il concetto di inclusione nel senso più profondo del termine. Quella che quando ti circonda elimina qualsiasi barriera, e permette a Clara di affrontare (quasi) tutto, di sentirsi a suo agio. «Su questo noi abbiamo lavorato molto quando abbiamo creato gli Adagio tour con Costa Crociere come forma di slow travel per accogliere chiunque voglia andare più lentamente» – spiega

Marco Pizzio, Responsabile Turismo Accessibile di AISM, Membro del Consiglio di Amministrazione di ENAT, la Rete europea per il turismo accessibile –. «E funziona, perché la persona sta dicendo che si è trovata inclusa e non in un tour dedicato. È quella la mission più importante, è quella la cultura che vogliamo trasferire a tutti, anche alle regioni, ai ministeri o all'Europa che spesso fanno progetti di inclusione, ma avendo sempre in mente la persona con disabilità come un'entità a parte.

Quando il tempo diventa un alleato

Ricerca e nuovi farmaci,
la sfida per una diagnosi tempestiva

A CURA DI GIUSEPPE GAZZOLA E GRAZIA ROCCA



©aism

**CONDIVISIONE GLOBALE DI DATI E PIANI, COINVOLGIMENTO
DEGLI ENTI REGOLATORI, DEI FINANZIATORI, DELLE PERSONE
CON SCLEROSI MULTIPLA: ECCO COME LA RICERCA PUÒ ACCELERARE**

Ricerca sulle forme progressive di SM? I numeri di un grande impegno in tutto il mondo

«Dottorressa, ho la sclerosi multipla progressiva, in fase molto avanzata. Perché non ci sono cure anche per me, adesso che ce ne sono così tante? Siamo sicuri che la ricerca stia facendo abbastanza?».

Al Numero Verde AISM telefonate come questa sono all'ordine del giorno.

La questione è seria, riconosce il professor Giancarlo Comi: «Quelli delle persone con sclerosi multipla progressiva, a oggi, sono problemi brucianti – 'unmet needs' dice la scienza –, bisogni ancora privi di risposte capaci di cambiare la vita delle persone. C'è una parte sommersa dell'iceberg che noi scienziati e noi medici faticiamo a identificare. Ma il fatto che manchino risultati risolutivi non significa che non ci sia un impegno assoluto di tutti gli attori impegnati, i ricercatori, le associazioni, le persone con sclerosi multipla sempre più coinvolte direttamente ai tavoli della ricerca, l'industria».

©aism



Già da 10 anni opera un' 'alleanza' internazionale per la ricerca sulle forme progressive di SM

In effetti, già dieci anni fa, su iniziativa delle principali associazioni SM del mondo, tra cui AISM, la comunità scientifica dei ricercatori di tutto il mondo, l'industria, le persone stesse con SM si sono riunite in un'iniziativa significativamente chiamata 'alleanza': la Progressive Multiple Sclerosis Alliance, per accelerare la comprensione dei meccanismi che determinano la degenerazione e il peggioramento della disabilità nelle forme progressive e per identificare quanto più velocemente possibile trattamenti farmacologici e riabilitativi capaci di intervenire sulla progressione.

Proprio in questi mesi, sottolinea il professor Marco Salvetti, le associazioni SM hanno reso pubblici i risultati di uno studio di scenario secondo cui «tra il 2021 e il 2023 sono state realizzate oltre 2.300 ricerche, con un investimento di quasi 1,5 miliardi messo in campo da enti non profit e governativi rispetto a tre grandi aree di ricerca: quella dei progetti per 'fermare la sclerosi multipla', soprattutto nelle forme progressive, quelli per 'ripristinare' le funzioni compromesse dai molteplici sintomi che la sclerosi multipla porta nella vita delle persone, e quelli per 'prevenire' e

mettere la parola 'fine' alla possibilità di vedersi diagnosticare la sclerosi multipla».

E il Presidente FISM Mario A. Battaglia conferma: «Oggi abbiamo un quadro più preciso di come vengono affrontate le sfide della ricerca sulla sclerosi multipla in tutto il mondo. Tra i fattori che possono accelerare maggiormente i risultati della ricerca: la condivisione globale dei dati e dei piani, una maggiore collaborazione internazionale per un finanziamento efficace, il coinvolgimento degli enti regolatori e dei finanziatori per garantire l'accesso alle scoperte della ricerca, e soprattutto il coinvolgimento delle persone con sclerosi multipla e del Movimento globale per la sclerosi multipla. Solo continuando a portare avanti questa visione riusciremo tutti insieme ad accelerare il percorso di ricerca scientifica verso la soluzione di questa condizione, che oggi riguarda circa 3 milioni di persone nel mondo». In queste pagine parliamo di futuro, dunque. Di una nuova visione della sclerosi multipla, di cosa potrà cambiare nella vita delle persone a breve e lungo termine, di come si fa ricerca per arrivare ai risultati che tante persone vogliono vedere.

UNA NUOVA VISIONE: COME INIZIA E COME CONTINUA LA STORIA DI UNA VITA CON LA SM

«Negli ultimi anni – spiega il professor Comi –, grazie a numerose conferme della letteratura, nella comunità scientifica si è fatta strada una nuova visione secondo cui esiste una fase che precede l'inizio clinico della malattia.

In questa fase, definita 'prodromica', la malattia inizia a produrre i suoi guasti senza che vi sia la possibilità di percepirlo se non quando - per caso - una risonanza magnetica alla testa per motivi non dovuti a sintomi neurologici rileva la presenza di alterazioni che non erano clinicamente evidenti».

La scienza medica è in grado di cogliere questa frase prodromica, chiamata 'Sindrome Radiologicamente Isolata' (RIS) non solo tramite una risonanza, continua Comi, ma anche «tramite altri marcatori biologici, che possiamo ritrovare nel sangue, come i frammenti di neurofilamenti, che sono lo scheletro del neurone». Quando infatti un neurone viene danneggiato o distrutto si ha una liberazione di questa 'struttura interna' dei neurofilamenti: una parte viene eliminata dai 'fagociti', le nostre cellule 'spazzine', ma una parte raggiunge il sangue, in particolare, rappresentando un segnale facilmente riscontrabile di danno neuronale in corso.

«Questo è l'inizio della storia - continua

Comi - e oggi siamo in grado di 'leggerlo' Poi sappiamo da sempre che nella stragrande maggioranza dei casi abbiamo una serie di attacchi e di ricadute e che una parte delle persone entrerà in quella che è la fase progressiva di malattia. La visione nuova di oggi, invece, su cui è in corso molta ricerca, indica che i molteplici meccanismi responsabili della fase progressiva di malattia sono in parte operativi addirittura nella fase prodromica. Quindi oggi sappiamo che non c'è una vera discontinuità, non ci sono fasi diverse tra loro staccate, ma c'è una forte continuità. Ciò non vuol dire che tutte le persone colpite dalla malattia debbano andare incontro alla fase progressiva clinicamente rilevante: possono avere alcuni dei meccanismi di degenerazione già attivi anche nelle fasi a ricadute e remissione, ma non è detto che debbano imboccare per forza la fase progressiva di malattia. La presenza di meccanismi di degenerazione progressiva sin dall'inizio non implica necessariamente che si debba arrivare ad avere una forte disabilità».

La dottoressa Lorena Lorefica, co-autrice di una recente revisione scientifica in questo ambito^[1], ribadisce: «La malattia oggi è più che altro vista come un *continuum* caratterizzato da infiammazione e da neurodegenerazione che sono presenti in livelli diversi fin dalle prime fasi di malattia, in modo diverso tra i differenti soggetti e in modo diverso anche nello stesso soggetto nelle diverse fasi di malattia, nel corso del tempo. Recentemente si è affermato un nuovo concetto di progressione di malattia: la progressione può essere anche indipendente dalle ricadute (PIRA) e si osserva in tutti i fenotipi di malattia, è un fenomeno precoce».

©aism



SCOPRIRE PRIMA PER TRATTARE PRIMA: LE NUOVE EVIDENZE DELLA RICERCA

La ricerca continua, dunque, a migliorare le conoscenze sulla SM: «Sono in atto serie di ulteriori elaborazioni, incontri e discussioni per trovare un consenso della comunità scientifica su una nuova classificazione dei decorsi della malattia. Oggi seguiamo i criteri precisi legati alla classificazione di Lublin 2013», ricorda Comi, che partecipò ai lavori per l'ultima definizione dei diversi fenotipi di malattia^[2].

Seconda notizia: «Ci sono state negli ultimi anni - aggiunge ancora Comi - importanti evoluzioni nella comprensione dei meccanismi che operano nella fase progressiva di malattia. In particolare numerose ricerche confermano la presenza di lesioni nel cervello che invece di 'spegnersi' continuano ad avere una lenta espansione, provocando un danno che evolve. Si parla oggi di 'smoldering brain', di cervello bruciante, che continua a subire danni non risolti dalle terapie attualmente disponibili».

La terza notizia è che queste nuove conoscenze determinano anche nuovi percorsi della ricerca clinica e incidono sulle strategie terapeutiche, come specifica la dottoressa Lorefica: «Se diamo per assodato che i meccanismi di progressione siano attivi molto precocemente e continuino ad agire nel tempo, indipendentemente dalle

Mario A. Battaglia, Presidente FISM

Giampaolo Brichetto, Presidente RIMS,
Direttore Sanitario Servizio Riabilitazione
AISM Liguria, Coordinatore ricerca FISM in
riabilitazione

Giancarlo Comi, Presidente European Charcot
Foundation e Direttore del Centro Sclerosi
Multipla della Casa di cura Igea
Lorena Lorefica, Centro Sclerosi Multipla
Ospedale, Binaghi, Cagliari, Dipartimento
Scienze Mediche e Salute pubblica, Università
di Cagliari

Marco Salvetti, Direttore del Dipartimento
di Neuroscienze, Salute Mentale e Organi
di Senso, Ospedale S. Andrea -Università
Sapienza, Roma; membro del comitato direttivo
scientifico della Progressive MS Alliance



©aism

ricadute, è chiaro come i farmaci disponibili per contrastare le forme progressive vadano utilizzati quanto più precocemente possibile, senza aspettare che la persona sviluppi una disabilità in costante peggioramento. Lo stesso studio Oratorio, che ha valutato l'efficacia dell'Ocrelizumab nei soggetti con forme primariamente progressive, e lo studio Expand, che ha valutato l'efficacia del Siponimod nei soggetti con forma secondaria progressiva, mostrano come queste terapie sono tanto più efficaci della progressione quanto prima vengono iniziate. Il fattore tempo è sempre cruciale per le terapie nella SM».

NOVITÀ SULLA RICERCA DI TERAPIE PER LE FORME PROGRESSIVE

Servono dunque terapie specificamente attive nel fermare la progressione, da usare prima possibile.

E qui sta il nocciolo della questione: queste terapie ancora non ci sono. Comi spiega: «Ocrelizumab e Siponimod hanno una prevalente e potente azione sui processi di infiammazione che possono essere presenti anche in alcune persone con forme progressive, ma non vengono prescritti quando la persona è entrata in una fase progressiva e degenerativa nella quale non si riscontra più alcuna attività infiammatoria». Ma Comi è sicuro: «Arriverà il momento in cui avremo terapie ad azione prevalentemente neuroprotettiva, capace di evitare la degenerazione neuronale, o farmaci capaci di riparare i danni alla mielina che portano alla degenerazione neuronale. E dovremo usarli quanto più precocemente possibile».

Al riguardo, sia il professor Comi che la dottoressa Lorefce fanno riferimento alla ricerca clinica in corso su una nuova categoria di molecole, chiamate

‘inibitori della Bruton Tirosin Chinasi’ (BTK Inhibitors), che hanno dimostrato di poter intervenire sull'infiammazione presente sin dall'inizio all'interno del sistema nervoso su cui le terapie attuali non hanno impatto.

«A mia conoscenza – evidenzia Comi – sono in corso e in parte sono già conclusi studi su cinque farmaci di questa classe. In particolare, Evobrutinib e Tolebrutinib, due farmaci orali, non hanno dimostrato di avere un'efficacia superiore a Teriflunomide – un farmaco già in uso – per le forme a ricadute e remissioni. D'altra parte, recentissimamente, è emersa l'efficacia del trattamento con Tolebrutinib per ridurre la progressione della disabilità nelle forme secondarie e progressive di malattia». Secondo i dati dello ‘Studio Hercules’, presentati al CongressoECTRIMS 2024, il farmaco è stato sperimentato per un periodo di circa 48 mesi, a confronto con il placebo, su un gruppo di persone con SM secondariamente progressiva con una disabilità tra 3 e 6 della scala EDSS, che non avevano avuto ricadute cliniche nei 24 mesi precedenti o un peggioramento confermato della disabilità nei 12 mesi precedenti l'inizio del trattamento. Rispetto al placebo, il farmaco ha dimostrato di saper ridurre del 31% il tempo che la persona impiega ad avere un peggioramento confermato del livello di disabilità. Entro la fine del 2024 Tolebrutinib verrà sottoposto all'approvazione delle autorità regolatorie, che dovranno valutare anche i dati emersi dallo studio riguardo al profilo di sicurezza del farmaco. In particolare, come ha detto la professoressa Mar Tintorè (Barcellona) alle oltre 2000 persone con SM presenti al Patient's Community Day diECTRIMS, «ora abbiamo bisogno di approfondire l'analisi dei dati presentati. Per esempio dobbiamo capire perché questo farmaco ferma la disabilità ma non riduce l'atrofia, che noi associamo alla degenerazione neuronale». Nel frattempo prosegue anche lo studio di

fase 3 PERSEUS, che valuta efficacia e sicurezza di Tolebrutinib sulla SM progressiva primaria: i risultati dello studio sono previsti per il secondo semestre del 2025.

ANTICIPARE IL TRATTAMENTO ANCHE NELLE FORME A RICADUTE E REMISSIONI

Un'altra delle novità che apriranno un futuro diverso è stata presentata ufficialmente al CongressoECTRIMS 2024 dal Professor Xavier Montalban, che ne aveva fornito alcune anticipazioni al CongressoFISM dello scorso maggio: la comunità scientifica ha raggiunto un nuovo consenso sui cosiddetti ‘criteri diagnostici di Mac Donald’, che erano stati definiti per la prima nel 2001, poi revisionati nel 2005, nel 2010 e nel 2017: se nel 2010 si impiegavano mediamente 13 mesi dall'esordio di malattia per arrivare a una diagnosi certa di malattia, già con l'uso dei criteri del 2017 era possibile formulare una diagnosi accurata e precisa mediamente dopo 3 mesi dall'esordio. Dieci mesi guadagnati per iniziare a curarsi. Con l'applicazione delle novità introdotte dall'ultima revisione, da una parte si semplifica e velocizza ulteriormente la possibilità di fare diagnosi di sclerosi multipla e dall'altra parte, come confermato dallo stesso Montalban, «aumenterà la platea delle persone che possono ricevere in anticipo la diagnosi e dunque iniziare a curarsi molto prima che la malattia produca danni non reversibili».

Spiega ancora il professor Comi, «in base a questa nuova revisione dei criteri di diagnosi sarà possibile iniziare a trattare anche le persone con sindromi radiologicamente isolate (RIS). Significa che, da qui in avanti, non ci sarà più bisogno di avere un attacco per avere una terapia, neanche di vedersi diagnosticare una iniziale forma ‘CIS’ (Clinically Isolated Syndrome), caratterizzata dalla comparsa di un episodio neurologico - sintomo o segno

- che duri almeno 24 ore e sia dovuto a un processo demielinizzante del sistema nervoso centrale). Inizia dunque una nuova rivoluzione nel trattamento, che potrà essere prescritto ancora più precocemente e aiutare le persone nel prevenire meglio l'instaurarsi delle fasi secondariamente progressive di malattia. Evitare sempre di più che le persone arrivino alla fase progressiva di malattia è una delle grandi mete della comunità medico-scientifica».

LA RICERCA PROMOSSA DALLA PROGRESSIVE MS ALLIANCE: IL PUNTO

Se la ricerca sulle forme progressive è al centro dell'attenzione della comunità scientifica e medica, è anche per l'azione di impulso che negli ultimi dieci anni hanno svolto le associazioni della sclerosi multipla di tutto il mondo, con un ruolo importante di AISM con la sua Fondazione. Dieci anni fa, infatti, per impulso della National Multiple Sclerosis Society (USA), dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, della Multiple Sclerosis Society (UK) e dell'MSIF (Multiple Sclerosis International Federation), è nata la 'International Progressive Multiple Sclerosis Alliance' (IPMSA), che ha unito i migliori gruppi di ricercatori delle università e delle strutture cliniche, le aziende farmaceutiche le organizzazioni mondiali per la SM, per accelerare il più possibile l'individuazione di terapie efficaci in grado di modificare il decorso della forma di SM progressiva. Fu lanciato subito un primo bando per la ricerca internazionale sulle forme progressive di SM, finanziato dalla IPMSA con uno stanziamento di 1.125.000 euro. Da allora, tante altre azioni si sono succedute. «In particolare – evidenzia il professor Marco Salvetti, membro del Comitato Scientifico della IPMSA

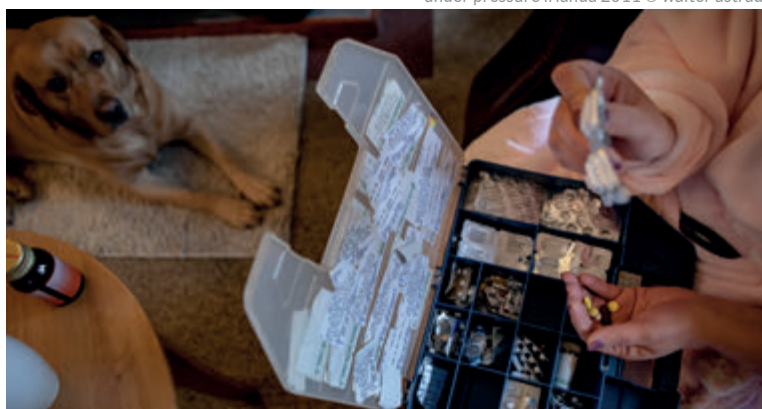
– ricordiamo due studi di network collaborativi internazionali su cui l'Alliance ha investito molto: uno guidato dal professor Francisco Quintana e uno guidato dal Professor Gianvito Martino (Direttore Scientifico IRCCS San Raffaele, Milano) hanno individuato alcune molecole precedentemente non identificate che hanno dimostrato di poter svolgere azione neuroprotettiva e di essere pronte per essere valutate su pazienti con forme progressive di sclerosi multipla».

E, ora, la IPMSA sta già aprendo nuove strade.

«Nell'ultimo anno la IPMSA ha promosso un nuovo Bando di ricerca per ricevere progetti di trial clinici esplorativi, da effettuare su pochi pazienti, con disegni altamente innovativi per fermare la neurodegenerazione, proteggere il sistema nervoso o favorire la ricostruzione della mielina. A dicembre, a Dublino, verranno analizzati e valutati i 18 progetti di trial clinici per scegliere quelli sui quali effettuare un ulteriore investimento, nella speranza che risultino tutti e 18 altamente interessanti e possano essere eventualmente proposti anche ad altri finanziatori pubblici e privati». Inoltre, aggiunge Giampaolo Brichetto, «la IPMSA ha scelto di supportare la

ricerca, oltre che per avere farmaci più rapidamente, anche per avere progetti legati al benessere e alla qualità di vita delle persone che ora stanno affrontando i molti sintomi che le forme progressive di sclerosi multipla impongono alla vita. Come evidenziato da una pubblicazione curata dalla IPMSA negli scorsi anni, le principali necessità di risposta, indicate insieme da ricercatori e persone con SM, riguardano la mobilità, le abilità cognitive, il dolore neuropatico e il contrasto alla fatica. Riguardo a queste quattro aree la IPMSA ha deciso di supportare una serie di gruppi di ricercatori affinché definissero una serie di progetti di ricerca destinati a sperimentare interventi, riabilitativi e non, per il benessere (wellbeing) e la qualità della vita delle persone con SM: i migliori verranno selezionati e avviati nel 2025. In due di queste quattro aree sono impegnati anche i ricercatori di AISM con la sua Fondazione, per definire progetti scientificamente inappuntabili, costruiti con un approccio realmente multidisciplinare o, ancora meglio, olistico, nel quale riabilitatori, neurologi, esperti di tecnologia (ingegneri etc.) e persone con SM lavorano insieme per costruire il disegno della ricerca a partire dai bisogni cui si intende rispondere».

under pressure irlandia 2011 © walter astrada



Note: [1] L Lorefice, P Mellino, G Fenu, E Cocco How to measure the treatment response in progressive multiple sclerosis: Current perspectives and limitations in clinical settings *Mult Scler Relat Disord* 2023 Aug;76:104826. [2] Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, Cutter GR, Sørensen PS, Thompson AJ, Wolinsky JS, Balcer LJ, Banwell B, Barkhof F, Bebo B Jr, Calabresi PA, Clanet M, Comi G, Fox RJ, Freedman MS, Goodman AD, Inglesse M, Kappos L, Kieseier BC, Lincoln JA, Lubetzki C, Miller AE, Montalban X, O'Connor PW, Petkau J, Pozzilli C, Rudick RA, Sormani MP, Stüve O, Waubant E, Polman CH Defining the clinical course of multiple sclerosis: The 2013 revisions. *Neurology*. 2014 May 28.

La vita che fa bene alla vita

Ascoltarsi per conoscersi La Mindfulness ci aiuta



under pressure polonia 2011 © carlos spottorno

Una storia della tradizione sufi racconta dell'asino vecchio che cadde nel pozzo. Non si era fatto male, ma non poteva più uscire. Ragliò per ore e alla fine il contadino prese una decisione crudele ma sensata. L'asino era vecchio, il pozzo era secco, e allora il contadino chiamò i vicini per aiutarlo a chiudere il pozzo riempiendolo di terra. L'asino a quel punto smise di ragliare. A ogni palata, scrollava la terra dalla schiena e ci saliva sopra. In poco tempo riuscì a uscire dal pozzo. Meditare non è cercare vie d'uscita, ma piuttosto vie d'entrata. E questo fa l'asino. Entra nella sua situazione, sente la disperazione, grida, poi accoglie quello che sta succedendo, non ne resta sommerso, non è vittima della situazione, si scrolla di dosso la terra e quella stessa terra diventa la sua risorsa.

Chandra Livia Candiani,
Il silenzio è cosa viva.
L'arte della meditazione, 2018

Quando una persona perde il lavoro, quando si rompe una relazione importante, quando una coppia scopre di non potere avere figli, quando arriva la diagnosi di una malattia cronica e irreversibile come la sclerosi multipla, può cambiare tutto. «È come una freccia che arriva, spesso inaspettata. E provoca dolore. Spesso, non possiamo farci niente. Non possiamo tornare all'indietro nel tempo e fare in modo che ciò che è accaduto torni a essere non accaduto», racconta Eleonora Minacapelli*, neuropsicologa (vedi box). Ma c'è una seconda freccia che spesso ci colpisce: la sofferenza «legata a come noi reagiamo al dolore non cercato. Reagire con una certa avversione significa alla fine andare a incrementare il dolore provocato dalla prima freccia. È stato dimostrato scientificamente che rimuginare continuamente sugli eventi negativi è come aggiungere continuamente ossigeno al fuoco dell'emotività negativa. Più siamo tristi e più diventeremo tristi, più siamo arrabbiati, più diventeremo arrabbiati, più siamo ansiosi, più diventeremo ansiosi. Non possiamo ridurre il dolore provocato da quello che, volenti o nolenti, ci capita. Però possiamo lavorare sulla sofferenza, su tutti i significati che noi associamo a quello che ci è capitato, per arrivare a quel grande valore che il buddismo chiamava equanimità, ossia a un'accettazione sia verso il piacevole sia verso lo spiacevole, con la stessa attitudine, senza reattività, per riuscire a vivere meglio, più liberi, tanto in una condizione di salute quanto in una

condizione di malattia».

Eleonora Minacapelli è esperta di quella disciplina che si chiama 'Mindfulness': nella metafora da cui siamo partiti la Mindfulness è come la seconda freccia, uno strumento prezioso per imparare a rapportarci con noi stessi senza alimentare il dolore di vivere. Quando non possiamo tornare indietro al Paradiso terrestre in cui eravamo, possiamo trovare strade che ci aiutino a stare meglio nel momento in cui siamo, a tenere sotto controllo lo stress, l'ansia, la paura, la sofferenza emotiva, anche quella che la diagnosi di sclerosi multipla porta nella vita.

COSA È LA MINDFULNESS E COME SI PRATICA

Nella sua definizione classica, data da Jon Kabat-Zinn, Mindfulness vuol dire 'consapevolezza' e significa portare attenzione in modo intenzionale al momento presente, con un'attitudine non giudicante.

Questa definizione si articola nelle diverse parti in cui una pratica Mindfulness può svilupparsi.

1/L'intenzione

La premessa di ogni pratica di Mindfulness è l'intenzione, la motivazione a esplorare l'esperienza che stiamo vivendo con una certa curiosità, senza evitare gli aspetti spiacevoli ma semplicemente osservandoli: «La pratica – spiega Minacapelli – inizia sempre con l'intenzione di portare curiosità sul nostro funzionamento di quel momento: diventiamo quasi dei ricercatori di noi stessi, dell'esperienza che stiamo vivendo nell'ambiente in cui siamo».

2/ La concentrazione

A quel punto, la pratica si sviluppa con un'attitudine di tipo concentrativo: «Cerchiamo un'ancora, che sia nel corpo o sia nell'ambiente, per allenare l'attenzione a concentrarci sul presente, inteso proprio come questo istante.

Spesso può essere il nostro respiro, l'inspirazione, l'espirazione: non è l'unica ancora su cui ci possiamo appoggiare, ma è disponibile ovunque siamo e in qualsiasi condizione di salute siamo. Indipendentemente dal nostro livello di disabilità, come diceva Jon Kabatt-Zinn, finché respiriamo, vuol dire che siamo vivi, che c'è sempre qualcosa di decisivo che funziona in noi».

3/ La consapevolezza

Man mano che diventiamo esperti nella pratica, possiamo accedere a un terzo livello: la consapevolezza aperta, la curiosità senza giudizio. «Guardando con curiosità libera l'esperienza che si presenta, possiamo intravedere qualcosa che magari ci era già conosciuto, ma diventa più ampio, oppure aspetti totalmente nuovi della nostra esperienza. A volte non troviamo niente: l'obiettivo non è andare a caccia di sensazioni o di intuizioni, ma aspettare che un'intuizione si presenti. Ed è questa la bellezza della Mindfulness», afferma la dottoressa Minacapelli.



Eleonora Minacapelli

Psicologa, neuropsicologa e psicoterapeuta cognitivo-comportamentale, Eleonora Minacapelli è Istruttrice certificata MSBR (Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR) e MBCT (Mindfulness Based Cognitive Therapy) e di altri Protocolli Mindfulness-Based. Opera nel proprio studio privato a Milano e tiene esercitazioni per gli studenti della Facoltà di Medicina dell'Università degli Studi di Milano. Cura la supervisione degli operatori della Sezione AISM di Milano e fa parte della Rete psicologi di AISM.

L'accettazione dello spiacevole come del piacevole aiuta a vivere liberi dello stesso

MINDFULNESS E NEUROSCIENZE

Dal punto di vista neuropsicologico – aggiunge ora la dottoressa – possiamo ricordare che il cervello è organizzato essenzialmente in tre grandi 'network'. Il primo è il «Network Esecutivo Centrale, che di solito si attiva quando svolgiamo uno specifico compito, come scrivere un'e-mail o raccontare una cosa a un caro amico. Ci permette di prendere decisioni concrete e interviene anche per altri tipi di funzioni cognitive legate alle abilità visuo-spaziali o di linguaggio. Esiste poi un grandissimo network il 'Default Mode Network' che si attiva... quando non facciamo niente: il nostro cervello non rimane mai immobile, ma continua a essere attivo e a connettere le nostre esperienze del passato, del presente e di quelle che immaginiamo potranno esserci nel futuro, creando l'io autobiografico. Questo network si attiva quando abbiamo una percezione di chi siamo e di tutto quel chiacchiericcio interno con cui parliamo con noi stessi e interpretiamo quello che ci succede.» Il terzo network si chiama 'Salience Network': valuta gli input sensoriali e la loro richiesta di reattività rispetto a quanto sta accadendoci. Ci permette di selezionare la priorità degli stimoli esterni cui dare attenzione e soprattutto di modulare il coinvolgimento degli altri due network.

«La scienza – afferma Minacapelli – ha dimostrato che questi tre network

hanno bisogno di funzionare bene insieme perché, quando c'è uno sbilanciamento tra questi tre, molto spesso ci troviamo in presenza di diversi disturbi neuropsichiatrici comuni, nei quali spesso è stata osservata una prevalenza di lavoro del network esecutivo centrale e del default mode network, a discapito del 'Salience Network'. E la cosa interessante è che questo sbilanciamento è stato locato anche nelle persone con SM».

L'IMPATTO NEURALE DELLA MINDFULNESS

La pratica Mindfulness, secondo uno studio pubblicato nel 2022^[1], ha dimostrato di «favorire una sorta di riorganizzazione funzionale tra i tre network. In particolare si è notata un'aumentata connettività tra 'Default Mode Network' e 'Salience Network': anche se in modalità diverse a seconda dei diversi tipi di pratica, la modulazione del 'Salience Network' si dimostra sempre importante per far sì che nessuna delle tre reti cerebrali domini rispetto alle altre e così si possa raggiungere una sorta di equanimità di fondo, ossia un'accettazione sia verso il piacevole sia verso lo spiacevole della nostra vita che ci aiuta a vivere liberi dallo stress, dal continuo rimuginare su noi stessi, dalla paura, dai significati di sofferenza che attribuiamo a ciò che ci succede».

Note: [1] Benno Bremer, Qiong Wu, María Guadalupe Mora Álvarez, Britta Karen Hölzel, Maximilian Wilhelm, Elena Hell, Ebru Ecem Tavacioglu, lyssa Torske, Kathrin Koch Mindfulness meditation increases default mode, salience, and central executive network connectivity Scientific Reports volume 12, Article number: 13219 (2022).

Finanziare la ricerca

Vuoi regalare una banca dati?

Se vi diciamo regali solidali a cosa pensate? Sicuramente al doppio piacere che recano: a chi li riceve direttamente e a chi riceve invece indirettamente i frutti della ricerca che contribuiscono a finanziare. Ogni anno, infatti, fra i tanti progetti sostenuti da FISM, ne scegliamo uno cui destinare anche i fondi che raccogliamo con i nostri regali solidali: per questo Natale, contribuiranno al progetto INNI – Network Italiano di Neuroimaging – che coinvolge Centri clinici e ricercatori nella creazione della più vasta banca dati di immagini di risonanza magnetica sulla sclerosi multipla in Italia. L'obiettivo è quello di sviluppare strumenti diagnostici e prognostici più precisi, per migliorare la qualità di vita delle persone. Come? Il primo passo è appunto la creazione di una banca dati che raccoglie non solo le immagini RM ma anche dati clinici (valutazioni della disabilità, della performance motoria, neuropsicologica): una ricchezza non disponibile in altre iniziative simili. «Al momento sono quattro i Centri coinvolti», spiega la dottoressa Maria Assunta Rocca, Professore Associato in Neurologia e Direttrice dell'Unità di Neuroimaging della Sostanza Bianca del SNC dell'IRCCS Ospedale San Raffaele. – «A Milano con il principale investigator, a Siena con il professor De Stefano, a Roma con la professoressa Pantano e a Napoli con il professor Gallo, selezionati per la loro expertise

in ambito di risonanza magnetica e sclerosi multipla. I pazienti per essere inseriti devono dare il proprio consenso, il che avviene spesso perché sono dati completamente anonimizzati. Il secondo passo è la definizione di un protocollo unico per l'esecuzione e l'interpretazione delle RM, utilizzabile da tutti i centri, garantendo così la comparabilità dei dati e facendo sì che chi effettua una risonanza magnetica in Sardegna segua esattamente lo stesso protocollo del Piemonte o la Lombardia, e che il radiologo che referta l'esame dia esattamente la stessa informazione, perché in questo momento c'è una notevole eterogeneità. «In questo momento, inoltre, a volte i pazienti si presentano con risonanze magnetiche assolutamente inadeguate, che non servono ai fini del monitoraggio. Quella che proponiamo dura 15 minuti ed è molto semplice in cui il radiologo deve rispondere a tre domande: ci sono segni di attività di malattia? Ci sono effetti collaterali eventualmente dovuti a uno dei farmaci assunti dal paziente? Spesso? Poi è fondamentale che queste linee guida vengano diffuse e implementate, vengano aiutati i radiologi nel settaggio delle sequenze e

venga spiegato che quella è la richiesta del neurologo». Un processo, quello della standardizzazione della RM che significa sia utilizzo accurato degli strumenti e delle risorse a disposizione della sanità, sia l'uniformità su tutto il territorio, democratizzazione dell'accesso alle cure. Il terzo passo – attraverso l'analisi delle immagini – è l'identificazione di indicatori precoci di progressione della malattia. «Quello su cui lavoreremo nei prossimi due anni è trovare le misure di risonanza magnetica che ci aiutino a identificare i pazienti che potranno avere una progressione più veloce di malattia o sviluppare una forma peggiore, e questo può essere fatto esclusivamente nel momento in cui si hanno tanti dati disponibili. I farmaci sono decuplicati negli ultimi quattro anni, ma INNI può aiutare nell'identificare chi da subito ha bisogno di un farmaco più aggressivo, anziché fare magari 5 switch terapeutici», conclude Rocca. Si va nell'ottica di una medicina personalizzata. Perché come per i regali, per ognuno è bene scegliere pensando alla persona.



*Ogni anno, fra i tanti progetti sostenuti
da FISM, ne scegliamo uno cui destinare i fondi
che raccogliamo con i nostri regali solidali*

Il turismo inclusivo come lo intendiamo in AISM
è qualcosa di più, che **passa dalla cultura dell'accessibilità**



**MARCO
PIZZIO**



**RACHELE
PAOLUCCI**

Invece è fondamentale che la persona sia insieme a tutte le altre, come tutte le altre, trovando per esempio la camera accessibile identica – e bella – come per tutti».

Passa anche attraverso lo Universal Design, infatti, la cultura dell'accessibilità: non solo abbattimento delle barriere, ma accessibilità inserita in maniera non visibile all'interno di quella che è l'ergonomia della stanza, della struttura stessa – stanze e spazi per tutti, indifferentemente. Città per tutti. «Ma non Smart City, che includono l'accessibilità legandola quasi esclusivamente alla tecnologia – prosegue Pizzio –: le nuove tendenze parlano di Smart Human Cities, cioè città intelligenti dove la differenza la fa l'inclusione di tutte le disabilità, le diversità, le religioni, dove l'accessibilità è un elemento non solo tecnologico, ma anche fisico organizzativo».

E rieccoci allora al concetto di destinazione accessibile: lavorando in sinergia con gli enti del Terzo Settore, in grado come AISM di creare modelli replicabili, nascono protocolli chiari di come le destinazioni possano diventarle,



La 'Guida mare 2024'
è disponibile online:
scaricala qui!

con riscontri concreti e un impatto misurabile. Un esempio lo abbiamo a San Marino, dove AISM ha portato avanti un lavoro di accessibilità a 360° attraverso un attento lavoro di mappatura della destinazione, sensibilizzazione delle istituzioni, consulenza e formazione specifica e dedicata agli operatori turistici in occasione di un importante evento internazionale delle Nazioni Unite, e in Liguria.

«In Liguria abbiamo iniziato a mappare le spiagge già l'anno scorso – racconta Rachele Paolucci, Area Turismo Accessibile & MICE AISM – realizzando assieme alla Regione, la Consulta e INAIL una Guida mare che ora si è arricchita di altre spiagge e di una *app* che permette di visualizzare gli stabilimenti accessibili. Ma il percorso che stiamo facendo è proprio quello di una gestione globale del territorio come destinazione a tutto tondo: la Liguria è una regione molto anziana per abitanti, per cui l'accessibilità è un veicolo necessario anche per il turista anziano, non solo per il turista con disabilità. Il modello che vogliamo costruire entrando in contatto con un territorio – che sia una provincia, una città o una Regione – è di integrazione fra tutti gli elementi che compongono l'accessibilità, quindi non pensare solo alla spiaggia, solo all'albergo, solo al taxi, ecc. ma fare in modo che tutte le parti della catena dell'accessibilità, tutti i servizi siano linkati tra di loro e tutti accessibili, a cominciare dalla tecnologia per la prenotazione».

«È il modello – aggiunge Pizzio – che stiamo presentando all'interno dell'Osservatorio come proposta per il

Governo: un piano integrato sul turismo all'interno delle singole regioni».

Un modello che ancor prima parte dalla ricezione delle informazioni, perché magari le strutture accessibili ci sono ma non si conoscono né tra di loro né sono note al pubblico. Mentre fornire le informazioni giuste e corrette in modo tale che ciascuno possa scegliere liberamente in base alle proprie esigenze garantisce il famoso empowerment.

«Anche perché parlare di accessibilità per tutti è veramente complesso – prosegue Paolucci –, viste le varie sfaccettature delle esigenze specifiche che possono avere le persone. Però, l'informazione diffusa e corretta, senza interpretazioni, dà la possibilità alle persone di scegliere liberamente cosa è meglio per sé in base ai propri gusti, a quello che vogliono davvero fare».

«L'informazione è infatti uno dei due binari fondamentali su cui devono correre tutte le attività legate all'inclusione e all'accessibilità – conclude Pizzio – e deve essere prevista in ogni piano, ma oggi ancora rappresenta un gap importante che vogliamo colmare. L'altro è la formazione, non intesa solo come formazione per scuole, operatori, tecnici, ma anche e soprattutto come formazione culturale per determinare il cambiamento: alle persone, ai politici, agli stakeholder».



©william perugini - agf

**LA MIA AGENDA
sul territorio**



**DIVENTA ANCHE TU
VOLONTARIO AISM**
Le infinite possibilità di partecipare

Essere volontari AISM

Dal Servizio civile al volontariato, passo dopo passo

Volontari si nasce o si diventa? Ci vuole predisposizione ad aiutare gli altri. Come per cercare fra i progetti di servizio civile. Ma se inizi, ti rendi conto quanto è difficile uscirne. È successo a Sara, Luna e Fortuna, che al termine della loro esperienza, hanno aderito alla proposta di rimanere in AISM. E chi meglio di loro poteva raccontarci il perché?



LA MIA AGENDA
sul territorio

— **Fortuna Febbraro**
«Io ho fatto il servizio civile nel 2018: lo volevo fare in AISM perché avevo una mia amica con la sclerosi multipla; lei è sarda ma dato che io non potevo andare in Sardegna, ho pensato di iniziare ad aiutare le persone che sono qui. Nella mia ottica, aiutavo anche lei. È stata l'esperienza più bella della mia vita: ci dedicavamo al supporto alla persona, andavamo a fare le domiciliari, accompagnavamo le persone per le visite, per le passeggiate, o stavamo a casa ad ascoltarle. Oppure facevamo sensibilizzazione negli Infopoint.

Ho sviluppato doti di problem solving, ho imparato a non fare di ogni problema una cosa insormontabile, a trovare soluzioni, a essere meno ansiosa o comunque sapere che l'ansia non per forza è negativa. E ad esserci per la persona, esserci per davvero. Essere volontario ti dà responsabilità, consapevolezza che devi fare la tua parte. Poi il servizio civile è finito e ho pianto: avevo dato tutta me stessa. Ma mi chiesero di rimanere e oggi con Young stiamo lavorando a diversi progetti. Non pensavo che potesse esserci un percorso così strutturato, per i giovani: c'è una formazione continua che è crescita, amicizia, che è scoperta».

— **Luna Zito** «Io ho iniziato nel 2021: tra le varie associazioni è uscita proprio AISM, che mi ha fatto brillare gli occhi perché mia mamma ha la SM ma mi sono sentita subito legata. Poi, durante il percorso ho proprio visto i risultati del mio fare e della mia crescita e ho scelto di continuare fino a che mi hanno proposto di entrare anche in Young, dove sono riuscita a mettere in ordine tanti pezzetti. Conosco meglio le mie competenze, le mie aree di miglioramento e le mie debolezze. È una grandissima esperienza: caotica, ma bellissima. Caotica perché ci sono tante cose da fare, tante risposte da dare, senti una responsabilità che ti fa essere fiero di stare all'interno di questo processo, perché vuol dire che qualcosa si muove. Di Young mi piace che mette sempre tanto alla prova, e a contatto con ragazze che vengono da realtà diverse

dalla mia, quindi è stimolante vedere come risolvono loro i problemi: mi fa porre nuovi obiettivi e cercare di nuovi metodi. È un grande percorso di formazione, non solo associativo».

— **Sara Pisano** «Io ho iniziato nel 2022, mi ero laureata ed era un periodo particolare: ero rimasta in ospedale 30 giorni per il covid – emotivamente pesante – ma rallegravo il corridoio, e ho capito che riuscivo a entrare in contatto con le persone e che mi faceva stare bene. Tornata a casa decido per il servizio civile: scelgo AISM perché parlava di ripartenza per persone post covid. Il colloquio va bene, ma nel frattempo cado nello sconforto e mi chiudo in me stessa per mesi. Non volevo nemmeno presentarmi, ma sono stati così comprensivi che mi sono costretta. I primi mesi di formazione? Difficilissimi. Quando è iniziato però, è davvero stato bello: supporto domiciliare, ritiro farmaci, organizzazione eventi. Un bel lavoro, anche di squadra, fra persone diverse tra loro. E ho completato l'anno all'insegna dell'empowerment. Oggi sono OLP e ho iniziato la formazione per tesoriere. Per Young, invece, ho iniziato a gennaio: ero felice perché quando a Roma vedevo quelle ragazze di AISM così preparate, così desiderose di trasmettere, mi immedesimavo. E ora il primo evento da staff, la formazione ai ragazzi con gli esercizi che avevano fatto fare a noi: è tutto un circolo stimolante all'interno dell'Associazione: ti fa mettere continuamente in gioco».

La Mela di AISM

compie i suoi primi 30anni

NEL 1994 PER LA PRIMA VOLTA SIAMO SCESI NELLE PIAZZE.

E GRAZIE AI NOSTRI VOLONTARI E SOSTENITORI, LA STORIA CONTINUA



30
ANNI



**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Con la Mela di AISM da 30 anni in piazza

Vivere con la SM e la paura Vivere con la SM e la speranza

Con i suoi 30 anni, La Mela di AISM è testimone della rivoluzione nella qualità di vita delle persone con SM

30
ANNI



La ricerca, le fondamenta

Trent'anni fa della malattia si sapeva ben poco, tanto da temere potesse essere contagiosa: si doveva convivere con sintomi sconosciuti prima di riuscire a dar loro un nome, e quando il nome arrivava, l'unico farmaco a disposizione – con le sue complicate modalità di somministrazione – rendeva le attività quotidiane difficili da gestire. Oggi ci sono 200 Centri clinici dedicati su tutto il territorio e 20 farmaci, efficaci, sicuri e ben tollerati a disposizione, erogati dal Servizio Sanitario Nazionale.

E ci sono anche grazie alla nostra Fondazione, fondata nel 1998 proprio per finanziare i più promettenti studi sul campo. Il che ha voluto dire per esempio contribuire all'acquisto di macchinari di risonanza magnetica, investire nella ricerca sulle cellule staminali, per gravi casi specifici che non rispondono alle terapie disponibili, sostenere gli studi sulla riabilitazione fino ad arrivare a inaugurare un Polo Specialistico (a Genova) che rappresenta un modello di riferimento per la presa in carico interdisciplinare.

La ricerca è la base fondamentale per un miglioramento della qualità di vita. Non solo i suoi risultati vanno condivisi con un'agenda comune, nazionale e internazionale, e coinvolgendo sempre di più i pazienti con un ruolo attivo, per poterne accelerare i progressi, ma vanno anche raccontati e comunicati al meglio a tutti, perché questa qualità raggiunta si allarghi agli altri ambiti di vita coinvolti.

Cosa significa qualità di vita?
Per l'Organizzazione mondiale della sanità è «la percezione che gli individui hanno della loro posizione nella vita nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vivono e in relazione ai loro obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni. È un concetto di ampio respiro, influenzato in modo complesso dalla salute fisica, dallo stato psicologico, dal grado di indipendenza, dalle relazioni sociali e dalle connessioni con le caratteristiche salienti dell'ambiente».

Una condizione tanto soggettiva quanto oggettiva nella misura in cui corrisponda o si avvicini il più possibile a determinati standard ritenuti, appunto, di buona qualità. Buona qualità cui aspiriamo tutti, ma che per le persone con una malattia cronica è spesso difficile da raggiungere perché a venir intaccati non sono solo i parametri della propria salute, ma anche quelli economici – dovuti ai costi delle spese sanitarie, alla perdita eventuale del lavoro, o la sua riduzione – e di riconoscimento sociale, con un nuovo sé da interiorizzare e presentare al mondo. Il tutto, con ripercussioni sui propri cari, amici e familiari. La sclerosi multipla è uno degli ambiti in cui la ricerca negli ultimi anni ha fatto maggiori passi in avanti. Riflettendosi direttamente in una miglior qualità di vita per chi viene diagnosticato oggi.





I diritti, le colonne

È nel 2000 che AISM istituisce la prima Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla per far conoscere e sensibilizzare sulla sclerosi multipla. Piano piano, non solo le persone iniziano a stare meglio, ma le barriere sociali, le stigmatizzazioni iniziano a cadere. Anche le Istituzioni vengono coinvolte, perché diventa sempre più necessario far comprendere la necessità di leggi adeguate a sostenere persone che – anche proprio grazie alla qualità di vita migliorata con il miglioramento delle cure – possono continuare per anni a contribuire alla società, e sentirsene parte.

Voce delle persone con SM da cui è direttamente costituita, la nostra Associazione stila e fa firmare da istituzioni e cittadini la prima “Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla” nel 2015, pubblicando contemporaneamente l’Agenda delle azioni fondamentali da mettere in atto per far crescere i diritti sanciti dalla Carta, e soprattutto adeguarli all’evolversi dei tempi.

È in questa direzione che vanno l’ottenimento nel “Jobs Act” della norma (dedicata non solo alle persone con SM ma a tutte quelle con patologie analoghe, croniche e ingravescenti) che riconosce il diritto a ottenere il part time reversibile, così da poter mantenere il posto di lavoro anche quando ci siano peggioramenti dovuti alla malattia; o il diritto allo smartworking, l’equiparazione tra assenza dal lavoro e ricovero ospedaliero, l’esclusione delle assenze per cura dal numero di assenze oltre i quali il dipendente può essere licenziato. Perché una buona qualità di vita passa in primis dal lavoro, che davvero nobilita l’uomo, quando c’è.

Lo fanno anche le vacanze, quando si possono fare. E il turismo accessibile diventa un altro anello della catena: una catena di effetti positivi che si sovrappongono gli uni agli altri.

30anni verso il futuro



L’ultima notizia in ordine di tempo, a proposito di qualità di vita, è proprio di quest’anno: la sclerosi multipla è stata scelta da Governo e Parlamento come una delle tre condizioni su cui nel 2025 verterà la sperimentazione del nuovo modello di accertamento della condizione di disabilità in 9 province italiane. Tanto si è fatto, infatti, in questi 30 anni, ma per poter aver accesso a diversi benefici di questi grandi passi una buona valutazione della disabilità è il punto di partenza imprescindibile.

OGGI CI SONO 200 CENTRI CLINICI DEDICATI SU TUTTO IL TERRITORIO

E 20 FARMACI, EFFICACI, SICURI E BEN TOLLERATI A DISPOSIZIONE,

EROGATI DAL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE.

E CI SONO ANCHE GRAZIE ALLA NOSTRA FONDAZIONE

Buon compleanno, Mela

Persone, associazioni, enti, donatori e aziende: la lunga lista dei volontari che ha fatto crescere La Mela di AISM

Pensiamoci solo un attimo: come era la nostra vita nel 1994? Quell'anno fu inaugurato il tunnel sotto la Manica e al cinema andammo tutti a vedere Forrest Gump, che insegnò al mondo come ogni persona può prendere in mano il proprio destino. Due storie di innovazioni e novità. Se avevi la sclerosi multipla, però, il tuo destino sembrava segnato, anche perché non c'era ancora nessun trattamento che la bloccasse.

Per questo tante persone con sclerosi multipla, quell'anno, decisero di fare qualcosa di importante per cambiare

lo stato delle cose: 1.000 volontari di AISM portarono per la prima volta, in 500 piazze d'Italia, 120.00 sacchetti di mele e la voglia di parlare di sclerosi multipla e di sensibilizzare gli italiani su una malattia allora poco conosciuta ma capace di cambiare la vita per sempre alle persone cui veniva diagnosticata. Nacque così 'Una Mela per la Vita', oggi la 'La Mela di AISM'.

Una delle prime volontarie AISM a scendere in piazza con le Mele fu Carla Barilli: «Siamo partiti da 500 piazze, ora ogni anno siamo presenti in 5.000 posti d'Italia con 14mila volontari. Ne abbiamo distribuite di Mele, in 30 anni». E ne abbiamo incontrate tante di persone che ora sanno cosa vuol dire vivere con la sclerosi multipla: «Ho incontrato persone straordinarie – continua Carla – e visto coi miei occhi quanto potente sia la forza della solidarietà. Il vero cambiamento comincia sempre da noi: insieme possiamo costruire un mondo migliore». Carla, dall'alto della sua saggia e lunga vita, ha un messaggio soprattutto per i giovani: «Non abbiate paura di mettervi

in gioco nel volontariato! Chi mette a disposizione il proprio tempo cambia la vita degli altri e rende migliore anche la propria». La stessa Carla ora ha passato il testimone per le giornate di Mela alla figlia e alla nipote e i giovani della Sezione di Reggio Emilia. AISM ha negli anni raccolto una lunghissima lista di volontari affezionati: persone, tante, ma anche associazioni, enti e aziende.

La prima storica partnership per le giornate di Mela è iniziata nel 2006 con l'Associazione Nazionale Bersaglieri. Poi nel 2007 è arrivata la Protezione Civile, l'Associazione Nazionale Carabinieri. Ora siamo arrivati a 22 organizzazioni che ogni anno ci accompagnano. Ci supportano anche diverse imprese con i propri volontari: dal 2022, per esempio, 600 volontari di Fastweb, nota azienda della telefonia, scendono in piazza con noi. E tanti, tanti testimonial hanno regalato volentieri il proprio sostegno alla 'Mela di AISM', che si svolge sempre sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica. Del resto, lo stesso Sergio Mattarella, in occasione del 50esimo di AISM, nel 2018, ci disse: «La sclerosi multipla la sconfiggeremo insieme». Insieme è l'altro nome di 'La Mela di AISM'.



Ai giovani, un evento giovane!

'La Mela di AISM' è da sempre l'evento che l'Associazione dedica ai giovani. Ma la SM colpisce anche i giovanissimi. Infatti, grazie al progresso della ricerca scientifica, sappiamo che la SM pediatrica ha esordio prima dei 18 anni. 30 anni fa era ben più difficile riconoscerne i sintomi, diagnosticarla e trattarla adeguatamente. Ancora una volta, grazie a studi dedicati – oltre all'uso della risonanza magnetica –, oggi la SM pediatrica è riconoscibile ed esistono varie opzioni terapeutiche. E soprattutto negli ultimi 10 anni, l'Associazione ha potuto prendere in carico anche la quotidianità dei giovani e giovanissimi, guardando all'oggi e al domani della loro socialità, formazione, crescita serena e consapevole: l'Agenda della SM traccia il cammino verso una concreta presa in carico sanitaria e sociale che consenta loro di avere la giusta qualità di vita e di non rinunciare al sogno e alla realizzazione del loro futuro.





**HO INCONTRATO PERSONE STRAORDINARIE E VISTO CON I MIEI OCCHI
QUANTO POTENTE SIA LA FORZA DELLA SOLIDARIETÀ. IL VERO CAMBIAMENTO
COMINCIA SEMPRE DA NOI: INSIEME POSSIAMO COSTRUIRE UN MONDO MIGLIORE**

Milioni di occasioni per una vita buona come una Mela

Sono 61 milioni di euro raccolti in 30 anni di giornate. In pratica, è come se ogni abitante d'Italia avesse donato almeno 1 euro per rendere migliore la vita delle persone con sclerosi multipla di tutta Italia. I fondi raccolti, infatti, sono stati risorse preziose per i servizi messi a disposizione delle persone dalle 98 Sezioni provinciali di AISM che operano in tutta Italia. Ogni giorno, i nostri volontari sono in azione per assicurare attività di supporto all'autonomia

delle persone con SM, per informarle sui propri diritti e accompagnarle nei percorsi a volte complessi per ottenere i supporti garantiti dalle normative, per fornire supporto psicologico, preziosi momenti di inclusione sociale, assistenza, vicinanza e tempestività di risposte ai molti bisogni che la SM impone.

Dal 2011 insieme all'evento viene promosso il numero solidale 45512 grazie al quale gli italiani posso donare ulteriori fondi: in questi anni abbiamo raccolto

378.246 euro per la ricerca scientifica. Perché AISM è persone, diritti e ricerca e sono necessarie tutte e tre le dimensioni per arrivare a un mondo libero dalla sclerosi multipla. In questi anni AISM ha indirizzato e sostenuto concretamente la ricerca di base per conoscere i meccanismi e le cause della sclerosi multipla e la ricerca clinica di nuovi trattamenti; ha promosso nel mondo un forte investimento nella ricerca sulle forme progressive di sclerosi multipla, ha coinvolti i ricercatori nel dare

risposte rapide su come ci si doveva curare in tempo di Covid, ha dato un forte impulso alla ricerca sulla riabilitazione, che dimostra sempre di più di essere una vera e propria forma di cura da iniziare subito. Una svolta preziosa, infine, è data dalla partecipazione diretta delle persone ai tavoli della ricerca, partendo da quelli dedicati ai "Patient reported outcome", dove gli indicatori di come sta andando la malattia e la cura vengono dalle persone stesse. E ora un nuovo progetto per cui stiamo raccogliendo fondi: "Promopro-MS Digital Edition". Basato sempre sui dati che vengono direttamente dalle persone, punta a valutare la progressione della malattia e a valutarne in tempo reale l'andamento e a predirne il decorso futuro tramite innovative app tecnologiche per una personalizzazione sempre più efficace dei trattamenti farmacologici e riabilitativi.





Quanti meravigliosi testimonial

Prima di Alessandro Borghese, da 10 anni volto degli spot della nostra Mela, ci sono stati Serena Dandini, Sveva Sagramola, La Premiata Ditta, Luca Laurenti (2001), Massimo Giletti e Stefano Masciarelli (2002), Massimo Wertmüller e Antonella Ferrari (2003), Paola Cortellesi e Leo Gullotta (2004), Enrico Papi, Marco Columbro, Daria Bignardi, Emma Marcegaglia (2005), Gianluca Zambrotta (2006-2008), cui si sono aggiunti nel 2009 Andrew Howe, nel 2010 e nel 2012 Massimiliano Rosolino e Gabriele Greco; Roberto Vecchioni è stato il volto della 'Mela di AISM' nel 2011, Massimo Olcese e Adolfo Margiotta nel 2013.

Grazie di tutto! Alessandro

TANTI CARI AMICI SUI SOCIAL,

CON 12.672.663 FOLLOWER SU INSTAGRAM

Tempo fa, lo Chef Alessandro Borghese ci ha scritto una dedica: «Ai miei amici di AISM, per tutto il loro lavoro!». Da dieci anni, da quando la sua trasmissione cult "4 ristoranti" ancora non c'era, Alessandro Borghese presta il suo volto e la sua voce come testimonial per la Mela di AISM. Sono 3653 giorni di collaborazione, ma soprattutto di amicizia. «Mi piace incontrare direttamente le persone con SM che vengono al ristorante a Milano e fermarmi un po' a parlare con loro, ascoltare i loro racconti di vita – ci ha detto –: fa stare bene anche me. Potermi mettere a disposizione, nel mio piccolo, anche per chi può avere avuto meno fortuna con la propria salute, regala anche a me un po' del 'lusso della semplicità' che vado cercando nella vita e nella mia cucina». Grazie Chef, per tutto il tuo supporto e la tua amicizia.

Oltre 100 personalità, donne e uomini dello sport, della musica, della tv e dello spettacolo nella passata edizione 'La Mela di AISM' con appelli, storie, video, pubblicazioni sui social che hanno amplificato i messaggi di sensibilizzazione di AISM e della sua Fondazione.

In ordine alfabeto, sono:

Francesca Alotta, Giulia Aringhieri, Massimo Bagnato, Elena Ballerini, Barbascura X, Cecilia Biancalana, Milena Bini, Elena Bongiorno, Alessandro Borghese, Lorenzo Branchetti, Luca Bray, Matteo Canepa, Debora Caprioglio, Federica Carucci, Claudia Cecere, Jill Cooper, Aurora Cortopassi, Serse Cosmi, Antonello Costa, Ivan Cottini, Mariagrazia Cuccinotta, Paolo Cutuli, Dado, Alessandro Dentone, Barbara De Rossi, Mauro Di Maggio, Antonella Elia, Alessandro Federico, Teresa Federico, Antonella Ferrari, Enzo Ferrari, Annalisa Flori, Chiara Francini, Daniele Frontoni, Gianluca Fusto, Eleonora Gaggero, Sabrina Ganzer, Pietro Giunti, Carla Gozzi, Ciccio Graziani, Sara Innocenti, Max Laudadio, Silvia Lega, Elena Linari, Federico Mancin, Emanuele Mancuso, Manuela Mapelli, Paola Marella, Veronica Maya, Melarossa.it, Susanna Messaggio, Valerio Molinaro, Josephine Murena, Francesca Nerozzi, Alessandra Nicolosi, Elisa D'Ospina, Ester Pantano, Nando Paone, Luca Pappagallo, Andrea Paris, Marisa Passera, Elisabetta Pellini, Claudia Penzavecchia, Simone Perelli, Antonio Perfetto, Nicola Pesaresi, Micol Picchioni, Georgette Polizzi, Pro Recco Rugby, Carolina Remo, Massimiliano Rosolino, Valentina Ruggieri, Silvia Salis, Alessandro Servidio, Andrea Simonella, Paolo Sottocorona, Ileana Speciale, Paolo Stella, Barbara Tabita, Marco Togni, Maurizio Tommasini, Gaia Tortora, Mario Tricca, Vittorio Vetturani, Vic, Virtus Entella, Marco Voleri, Gianluca Zambrotta.



**DONA AL
45512**

#lameladiaism

I nostri Soci, il nostro futuro

Avvicinarsi ad AISM per essere protagonisti del cambiamento

©aism



**EMPOWERMENT, INCLUSIONE, AUTONOMIA:
STORIE DI PERSONE CHE, GRAZIE AD AISM,
SI SONO RIPRESE LA LORO VITA**

«**E**ssere socio di AISM non significa solamente diventare utente di un servizio. Noi siamo molto altro». Lo afferma Gianluca Pedicini, attuale Commissario della Sezione AISM di Napoli, Presidente Nazionale Conferenza Persone con disabilità. A lui, come a Luigi Manni, Presidente AISM Lecce e a Vittorio Morganti, Presidente della Sezione di Pescara, abbiamo fatto una domanda: «Ci vuol dire che AISM supporta i propri soci nei percorsi concreti dell'autonomia? Ci raccontate storie reali e, insieme, la visione che vi guida nella relazione con i vostri associati?». Ecco cosa ci hanno risposto.

LE NOSTRE STORIE

Luigi Manni: «Vi racconto una storia di legame e relazione che resiste anche alla lontananza. C'è una nostra Socia storica, di circa 80 anni, che ha la sclerosi multipla, è in carrozzina da molti anni e vive in Germania, tornando in Italia di solito per il periodo estivo e a volte per periodi più lunghi. Ogni anno, puntualmente, prima di tornare, ci chiama, ci informa, ci domanda se continueremo a stare al suo fianco. Torna in Italia perché sa che può contare su di noi. Il nostro è un legame tenace e, insieme, felice. L'estate scorsa l'abbiamo accompagnata al mare, ad

acquistare uno smartphone. L'abbiamo supportata anche nel recuperare un sostegno economico dello Stato italiano che le era stato sospeso. Lei, che non ha molta autonomia personale, viene in Italia sapendo di avere AISM come riferimento. Un'altra storia: tra i nostri Soci c'è un professore che è stato demansionato perché la disabilità acquisita di fatto gli impedisce di insegnare, ha serie difficoltà di movimento, ma può ancora andare a scuola, fare lavori di segreteria. Così, d'accordo con la moglie, per tre giorni alla settimana lo accompagniamo a scuola con i

nostri mezzi attrezzati e lo andiamo a riprendere: in questo modo può continuare a lavorare, a incontrare persone, a sentirsi vivo e risorsa attiva per sé e per gli altri». Autonomia, parola meravigliosa per tutti. I Soci AISM hanno nell'Associazione un alleato insostituibile per viverla. Pedicini aggiunge: «I volontari della Sezione accompagnano le persone al Centro clinico, a fare terapia infusionale, a ritirare i farmaci, nel disbrigo delle pratiche burocratiche. Ma noi non siamo solo sanità e pratiche: siamo persone. Per questo la Sezione

Non siamo solo sanità e pratiche: **siamo persone**. Per questo la Sezione promuove

percorsi di empowerment – l'altra faccia dell'autonomia – perché le persone

tornino a gustare la propria vita, a esserne protagoniste

promuove percorsi di empowerment – l'altra faccia dell'autonomia – perché le persone tornino a gustare la propria vita, a esserne protagoniste. Le persone possono raccontare i propri bisogni, i propri desideri e noi cerchiamo, insieme, di trovare una risposta. Ci capita di accompagnare una signora dal parrucchiere, un'altra persona l'abbiamo portata a teatro, perché aveva un gran desiderio di

tornarci. Un'altra, sembrerà

strano, l'abbiamo accompagnata, con la sua carrozzina, alla cresima di un nipote: la sua famiglia ha potuto, per quel giorno, pensare agli altri invitati e lei ha rivissuto le emozioni di relazioni con

persone che non vedeva da tempo. Facciamo toccare con mano alla persona, anche con una disabilità avanzata, che è possibile ritrovare la propria felicità, la propria dignità attraverso piccole azioni della vita quotidiana».

VIA DALL'ISOLAMENTO: PERSONE E INCLUSIONE

Vittorio Morganti aggiunge un tassello prezioso al quadro: «La nostra Sezione – racconta – offre ai giovani soci percorsi di coppia, seguiti dalla dottoressa Erika Pietrolongo, e ha un gruppo giovani, seguito dalla dottoressa Stefania Berardo. Abbiamo anche accompagnato i caregiver in un ampio percorso formativo con diversi specialisti per capire come riuscire a svolgere il proprio ruolo senza

rinunciare a vivere la propria vita. Ma c'è anche di più. Con il supporto del Comune apriamo ogni giorno, al pomeriggio, il nostro Centro diurno per circa 25 persone ad alto rischio di isolamento sociale, che rischierebbero di passare tutto il proprio tempo da sole in casa. Vengono, si fanno il caffè, parlano tra loro. Come andare al bar, ma anche meglio. Qui, ogni giorno, ci sono professionisti che li accompagnano nel prendersi cura di se stessi come persone. Il lunedì facciamo un laboratorio di scrittura creativa: magari si legge una notizia, la si discute, o si prende spunto da un fatto portato direttamente dalle persone. Poi si scrive, si ascolta cosa ha scritto l'altro, ci si confronta. C'è poi un laboratorio artistico, un altro è curato da un insegnante specializzato di attività fisica adattata, uno è guidato da una neuropsicologa per allenare le abilità cognitive. E c'è anche un laboratorio dedicato alle donne tra i 40 e i 60 anni». Inclusion è un'altra faccia ancora dell'autonomia: avrebbe senso essere autonomi su un'isola deserta?

SOCI PROTAGONISTI

Chi è veramente la persona che si associa e in AISM trova un supporto all'autonomia, all'inclusione, all'empowerment? Essere soci di AISM significa solo versare una quota, ricevere una tessera, fruire di un servizio di cui si ha bisogno? Vittorio Morganti dice: «Le persone del Centro diurno non solo si sono associate loro, ma hanno fatto in modo che diventassero soci di AISM anche i propri figli e parenti. Chi tocca con mano quanto AISM restituisce vita alla vita, diventa promotore del valore

dell'Associazione».

Luigi Manni spiega che «ai Soci, soprattutto ai giovani, continuiamo a chiedere che facciano sentire la propria voce, che dicano loro ad AISM ciò che conta per vivere bene oltre la SM. Se le persone continueranno a chiederci solo un accompagnamento al Centro clinico, noi quello faremo. Se ci dicono che piace loro il mare ma non sanno come arrivarci in carrozzina, noi allarghiamo la nostra vela ad orizzonti più grandi».

Gianluca Pedicini conclude: «Quando portiamo le persone a teatro, a una festa di famiglia, al Centro clinico noi costruiamo ponti, relazioni vive. I Soci di AISM non sono utenti, ma persone. E allora, da persona a persona, raccontiamo quanto AISM sia attiva nel sostenere la ricerca, nel cambiare le normative perché i diritti di ogni persona siano affermati, nel mettere a disposizione un'informazione accurata. Spesso le persone capiscono quanto AISM è in grado di agire per il cambiamento. E decidono di diventarne parte attiva, per quanto è loro possibile».



SUL SITO

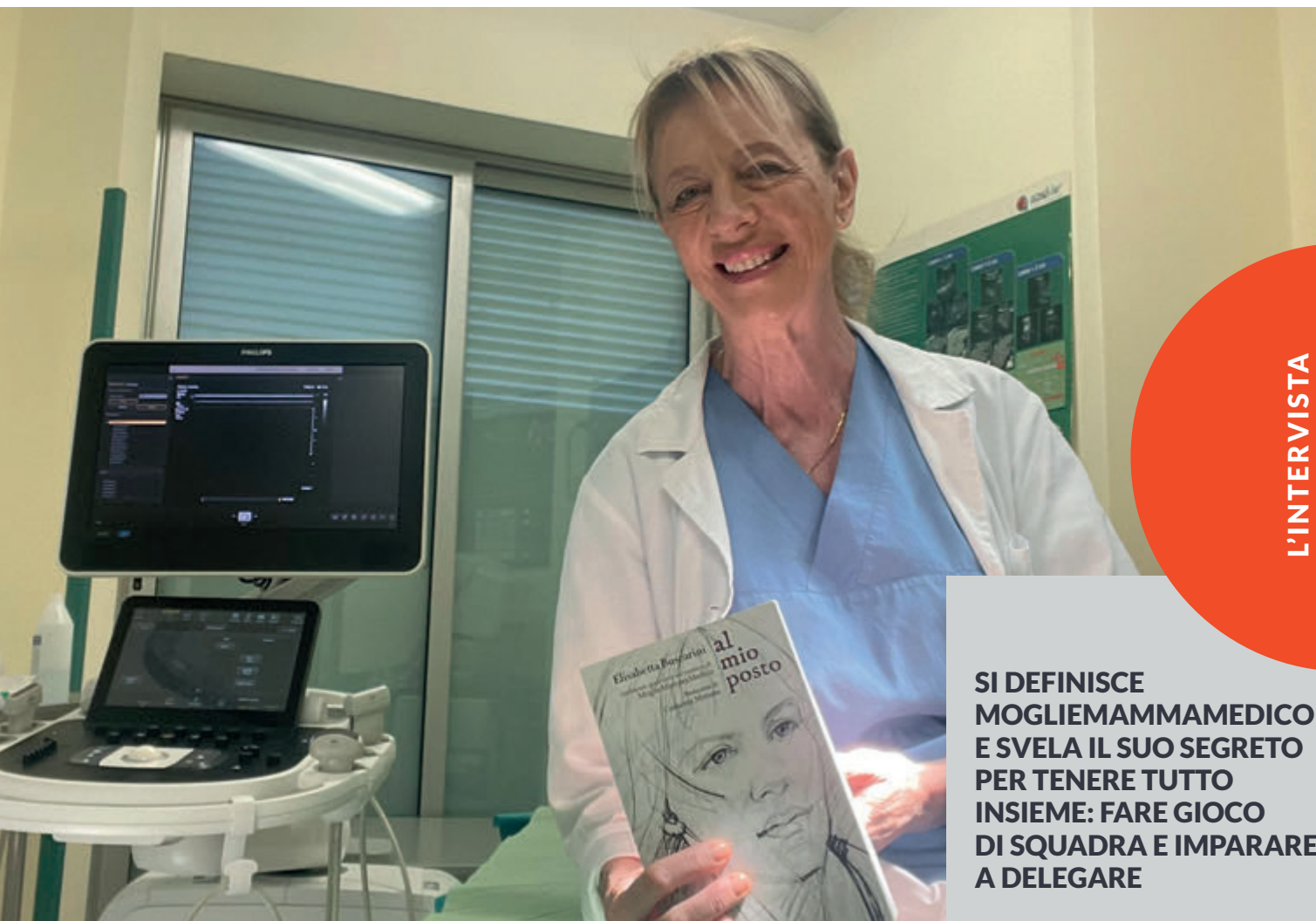
www.aism.it/diventasocio
possiamo scoprire tutti i modi di associarsi e sul sito
www.piuaism.it
tutti i servizi e le convenzioni dedicati da AISM ai suoi Soci.

PRESSO LE SEZIONI AISM

Come SOCIO AISM riceviamo a casa il bimestrale SM Italia: l'informazione sulle azioni di AISM – iniziative di sensibilizzazione, azioni per ottenere diritti, ricerca scientifica, gestione clinica della SM – è sempre approfondita e aggiornata.

Elisabetta Buscarini

A vele spiegate, anche in mezzo alla tempesta



L'INTERVISTA

**SI DEFINISCE
MOGLIE MAMMA MEDICO
E SVELA IL SUO SEGRETO
PER TENERE TUTTO
INSIEME: FARE GIOCO
DI SQUADRA E IMPARARE
A DELEGARE**

«**S**o che bisogna alzare le vele e prendere i venti del destino, ovunque spingano la barca», ha scritto il poeta Edgar Lee Master. Comincia imprevedibilmente da qui, da una poesia sul senso e sulla direzione del nostro vivere, dalla consapevolezza che la «vita è la più bella delle avventure, ma solo l'avventuriero lo scopre» il nostro incontro con la professoressa Elisabetta Buscarini. Sessantacinque anni portati brillantemente, è stata fino a giugno, quando è andata in pensione, Primario dell'Unità Operativa Complessa di Gastroenterologia all'Ospedale di Crema. «Non ho mai pensato, nemmeno per un momento nella vita – dice – che alzare le vele significhi fare con leggerezza tutto quello che si vuole e andare dove ci porta il cuore, come se la vita non imponesse limiti o difficoltà. Porto con me nomi, cognomi e visi di persone che hanno vissuto malattie gravissime con tutte le vele spiegate, quasi con una gioia profonda, non festaiola, con coraggio, con serenità. Ricordo ogni giorno un signore pieno di metastasi che girava per il reparto, faceva la sua passeggiata mattutina, e salutava in un modo che ricordava il 'saluto al sole dello yoga', regalando a tutti un'iniezione di gioia di vivere, di un senso per vivere il tempo che gli era dato».



Sessantacinque anni compiuti ad aprile, sposata con Alfonso (detto Nanni) dal 1985, quattro figli, un genero, due nuore e cinque nipoti, medico, Elisabetta Buscarini è stata fino a giugno 2024, quando è andata in pensione, Direttore del reparto di Gastroenterologia ed Endoscopia digestiva presso l'Ospedale Maggiore di Crema (CR). È stata anche per diversi anni Presidente del Consiglio direttivo dell'Associazione Italiana Gastroenterologi ed endoscopisti digestivi Ospedalieri (AIGO). È consulente scientifico dell'Associazione Fondazione Italiana HHT 'Onilde Carini' per la Teleangiectasia Emorragica Ereditaria, fondata nel 2000 da parte di un nucleo di pazienti e di medici esperti come supporto e aiuto reciproco tra le persone, mezzo di diffusione della conoscenza della malattia e sostegno alle ricerche cliniche e genetiche. Autrice di numerose pubblicazioni scientifiche, per l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha curato la redazione del Manuale OMS/WHO di Ecografia. Nel 2024 ha pubblicato 'Al mio posto - Confidenze quasi serie sul mestiere di MoglieMammaMedico' (Edizioni Ares).

— Onestamente, come si fa a vivere contenti mentre si sta male?

Ci mancherebbe che qualcuno di noi desiderasse ammalarsi. Ma la malattia purtroppo fa parte della vita. E ognuno a quel punto deve scegliere. O riesce a credere fermamente che la condizione concreta in cui viene a trovarsi sia la sua storia da affrontare e vivere fino in fondo, oppure la rifiuta e continua a pensare: «Eh no, questa proprio non mi doveva succedere, perché è toccata a me?». Vivere sperando che tutto debba andare sempre liscio, senza alcun problema, significa tradire il senso autentico dell'esistenza. Chi non coglie la domanda di senso insita nell'inevitabile incontro con la parte fragile e dolorosa della vita rimarrà sempre con le vele arrotolate.

— Da medico, cosa le succede quando si trova a dare notizie dure o a passare la notte di fianco al letto di una persona che si è aggravata?

Quando entra in ospedale un malato grave, noi medici e infermieri siamo immediatamente tutti un po' provati, tutti un po' tristi, come schiacciati da un peso gravoso. Eppure ci sono state più di una volta persone capaci di dare gioia a noi, con il loro modo di affrontare la propria malattia. Come quella donna che aveva bellissimi occhi e che fino all'ultimo giorno di vita, in ospedale, mi diceva, serenamente: «Dottorressa buongiorno! Ho molto male, devo dirglielo. Però, voi fate quello che dovete fare e grazie».

— Perché, dal suo punto di vista, stare dentro il dolore degli altri è meglio che fuggirne lontano, in un mondo in cui la sofferenza spesso è un tabù?

È naturale che ognuno di noi provi una repulsione sana e istintiva per il dolore. La mano vicino al fuoco non la metti volentieri, ma quando hai imparato sia in te sia nelle persone che vedi che cosa significa la sofferenza vissuta con un senso, allora stai lì e impari veramente quanto vale la vita. Quando hai provato in prima persona cosa vuol dire affrontare la malattia, rimanere nel dolore, abitare anche la sofferenza, allora capisci di più le altre persone, sei più compassionevole, meno rigido anche nel giudicare l'altro o nel rimproverarlo se non è all'altezza delle tue aspettative.

— Nessuna persona è un'isola: per ogni ammalato c'è sempre almeno un familiare che ne condivide il percorso di vita e spesso se ne prende cura, anche per anni. Li chiamiamo caregiver. Che segno lascia in lei l'incontro con loro?

Ogni volta mi commuovono le loro attenzioni, le tenerezze, le dedizioni profonde, continue per anni e anni, per le persone di cui si prendono cura. Quando ero un giovanissimo medico, un signore mi raccontò: «Non so più cosa fare per far mangiare mia moglie, sta deperendo. Sembra che voglia lasciarsi andare fino a morire». Poi aggiunse: «Però ho fatto una scoperta. Tutte le volte che preparo il soffritto di cipolla, apro tutte le porte, le faccio arrivare il profumo, ed ecco, un po' d'appetito

le viene. E allora lo faccio spesso». Un gesto d'amore inatteso, non dovuto eppure cercato, con tenacia. Tutte le volte che preparo il soffritto di cipolla non posso fare a meno di ricordarmene.

— Quali i problemi che a suo avviso si trovano ad affrontare i caregiver, quali i pesi che possono anche schiacciarli?

Il lavoro del caregiver, ancora oggi, è quasi tutto poggiato sulla buona volontà dei diretti interessati e delle loro famiglie. Il sistema di assistenza e di welfare spesso non dà le risposte che sarebbero necessarie. Ho una carissima amica che assiste da 11 anni il suo quarto figlio neuroleso grave. I suoi racconti sono devastanti, non tanto per quello che deve fare per questo bimbo, ma per le sue lotte contro la burocrazia, per ottenere le cose più normali, dalla fisioterapia a tutto il resto. Se c'è una cosa che le associazioni devono fare è non lasciare soli i caregiver a combattere per i propri diritti.

— Nel libro autobiografico che ha pubblicato quest'anno, 'Al mio posto', racconta che anche lei si è ritrovata a un certo punto a dover diventare caregiver dei suoi genitori.

C'è un bisogno enorme e tutto nuovo, perché abbiamo oggi una generazione di grandi anziani che non esisteva fino a 30, 40 anni fa. Grazie alla medicina, alla ricerca, ai nuovi farmaci, l'aspettativa di vita si è molto allungata. Ma la qualità della vita purtroppo rischia di essere bassissima, perché la maggior parte di

Volere fare tutto da soli è sempre un errore. Bisogna usare

tutti i supporti disponibili, che siano ausili, persone, professionisti,

organizzazioni, associazioni. Senza sentirci in colpa per questo.

questi anziani a 'lungo sopravvivenenti' affronta da una a 5 'comorbidità', deve fare i conti con tante malattie che impattano pesantemente sulla qualità della vita. Sopravvivono, ma hanno bisogno di molte cure.

— Come si fa, a quel punto?

Prima di tutto, per quel che mi riguarda, dobbiamo evitare di ritenerci indispensabili e insostituibili. Volere fare tutto da soli è sempre un errore. Bisogna documentarsi e cercare e usare tutti i supporti disponibili, che siano ausili, persone, professionisti, organizzazioni, associazioni. Senza sentirci in colpa per questo. L'impegno di cura deve essere sostenibile. Non possiamo ridurci come stracci da buttare via, sempre stanchi e nervosi. Chi non è felice non può rendere felice nessuno.

— Quanto vale il lavoro di squadra, nel lavoro medico come nella famiglia e nella vita quotidiana?

Vado a giocare a padel con mio marito e due dei miei figli. La prima cosa che è saltata evidentissima agli occhi, quando abbiamo iniziato, è che non eravamo una squadra. Appena uno sbagliava qualcosa, si giravano tutti infamandolo. Ho detto a tutti di cambiare registro. Quando si lavora insieme ad altre persone non c'è esperienza più entusiasmante che stare attenti a come lavorano gli altri, scoprire che esigenze, che stile, che passioni hanno. Possiamo correggere se serve, discutere se qualcosa non ci quadra. Ma soprattutto è decisivo interpellare e coinvolgere l'altro, chiedendogli cosa ne pensa, come affronterebbe quel problema.

— «Mi sento parte di una squadra per cui sono pronta a fare tutto ciò che serve: siamo come il Real Madrid, lavoriamo quasi senza bisogno di guardarci, sapendo che a un certo punto arriva la palla giusta nel modo giusto nel momento giusto e che vinceremo l'ennesima partita importante».

Sono parole sue, dottoressa. Qual è, nella squadra vincente, il ruolo del capitano?

Il capo è quello che fa crescere il senso di squadra: aiuta i componenti del team a puntare al bene di tutti e al meglio di sé. Non dobbiamo mai pensare che faremmo prima a fare da soli. Lavorare in squadra è spesso la chiave della riuscita. Se non si riesce a capire una situazione, ci si mette intorno a un tavolo e si ascolta il parere di tutti. San Benedetto diceva: «Quando c'è un problema chiedete a tutti e soprattutto al più piccolo, al più giovane, a quello a cui non daresti alcun valore. Vedrete che uscirà la soluzione». Se qualcuno alza la voce e vuole sempre avere ragione, senza ascoltare nessun altro che se stesso, impariamo a fare il contrario. Non c'è niente di meglio che raggiungere un buon risultato tutti insieme.

— In questo gioco di squadra per la cura e la salute che ruolo hanno le persone, quelle che i medici chiamano 'pazienti'?

I pazienti fanno parte a pieno titolo della squadra di lavoro. Ti insegnano tantissimo. Io ho imparato insieme con altri compagni di viaggio. Abbiamo un'associazione di pazienti e medici dedicati a una rara malattia genetica, la HHT, acronimo inglese di Teleangiectasia Emorragica Ereditaria. Mi sono abituata da tempo a fare con le persone intensi brainstorming, cuciti come il vestito di un sarto sulle esigenze delle persone stesse. Io, che sono

medico esperto nella patologia, imparo sempre dalle persone a capire e curare al meglio la malattia.

— Lei si definisce 'MoglieMammaMedico', tutto attaccato. Una parola sola, una vita multidimensionale. È stata ed è ancora un medico di successo, ama suo marito, ha quattro figli, Laura, Andrea, Martino e Daniele e diversi nipoti. Come si riesce a realizzare tutti insieme i propri obiettivi essenziali?

Attingendo a piene mani al principio di delega, che pare la cosa più banale, ma è quello più odiato. Non devo fare sempre tutto io. Al contrario, faccio fare anche ad altri tutto ciò che posso delegare. Se tutti i giorni devo fare uno sforzo estremo per vivere la mia vita, allora c'è qualcosa che non va, non sono organizzata bene. Il principio di delega è importantissimo, è intelligente, razionale, creativo. La seconda componente essenziale di una vita realizzata è l'intelligenza intesa come capacità di leggersi dentro, la comprensione profonda di come siamo fatti, delle energie che abbiamo. Ognuno deve imparare a conoscersi e avere l'umiltà di fare serenamente tutto quello che può e di fermarsi davanti a ciò che gli è impossibile. Allora le vele spiegate della poesia iniziale ci porteranno esattamente dove dobbiamo arrivare, al nostro posto nel mondo. Sarà sempre un posto di combattimento. Ma sarà il nostro.



SM e stress energetico: come un lascito scrive il futuro



©andrew brookers - agf

Oggi non abbiamo trattamenti efficaci per la progressione della SM: sappiamo che anche senza ricadute c'è un accumulo graduale di danno ma non sappiamo perché. Un'ipotesi vuole che tra i meccanismi che giocano un ruolo chiave nella progressione della malattia ci sia lo stress energetico.

Benedetta Bodini, professoressa ordinaria alla Sorbona (Parigi) e Premio Rita Levi Montalcini 2017, principal investigator dello studio dedicato ce lo ha spiegato così: «Quando i neuroni perdono la mielina che è il loro rivestimento, aumenta la domanda di energia perché per condurre il segnale nervoso, che prima andava molto veloce, il cervello fa molta più fatica. Allo stesso tempo però l'infiammazione della SM danneggia i mitocondri, che sono proprio la parte delle cellule neuronali che produce l'energia. Quindi aumenta la domanda energetica ma si ha una perdita della produzione di energia e il neurone va in stress energetico. Riesce a reggere per un certo tempo ma quando la richiesta di energia è troppo alta inizia la morte neuronale. Nella fase intermedia però il neurone si può salvare. E se riusciamo a invertire questo stato di disfunzione energetica, lo riusciamo a salvare prima che sia troppo tardi».

Lo scopo della ricerca è intervenire in questa fase per evitare il progredire della disabilità. Lo studio punta inoltre a fare profili individuali perché si è visto che anche in persone neo-diagnosticate è possibile individuare un danno energetico se presente, quindi si cerca di capire se è possibile predire già in questa fase precocissima chi, anche molti anni dopo l'inizio della malattia, avrà una progressione della disabilità e chi rimarrà stabile. Un altro importante scopo è capire quanto tempo si ha per salvare il neurone: un mese, sei mesi, un anno? Per analizzare questa fase di stress energetico lo studio utilizza la risonanza magnetica a 7 Tesla Ultra High Field – una nuovissima generazione – combinando per la prima volta insieme la risonanza al sodio, la spettroscopia al fosforo e la spettroscopia di diffusione. «A differenza delle normali risonanze a 3 Tesla», spiega Bodini, «le immagini sono impressionanti, si riescono per esempio a vedere tutti gli strati di neuroni della corteccia cerebrale. Noi siamo riusciti a comprarla solo grazie a questo studio». Perché ovviamente i costi sono importanti. E non vanno pagate solo le risonanze magnetiche, ma gli strumenti specifici per usarle e gli specialisti in sclerosi multipla – neurologi, fisici – che analizzano queste immagini complicatissime e che permetteranno in futuro di traslare queste conoscenze anche a tutti i centri che ovviamente utilizzano una strumentazione più semplice, come le risonanze a 3 Tesla, in modo che i benefici di questa ricerca siano utili a tutte le persone con sclerosi multipla. Lo studio è stato finanziato anche grazie a un lascito solidale a FISM. Una dimostrazione di come insieme possiamo diventare il futuro delle persone con sclerosi multipla. O, conclude entusiasta la professoressa Bodini, «di come investire sulla ricerca significhi cambiare la vita a tantissime persone».

SOSTENIBILITÀ



VUOI SAPERNE DI PIÙ SUL LASCITO TESTAMENTARIO?

Richiedi gratuitamente la nuova Guida ai Lasciti: chiama il Numero Verde 800 094464 o vai su lasciti.aism.it. Contatta Gabriele Ferretti 010/2713240 gabriele.ferretti@aism.it

Fondazione Conad

Esserci, dove sono le persone

SOSTENIBILITÀ

Dall'anno scorso, Fondazione Conad ETS è al fianco di AISM per aumentare il numero di beneficiari dei servizi di supporto psicologico e ai servizi di mobilità: per non subire la malattia, per essere maggiormente indipendenti. «Quello che ci è piaciuto di AISM è che è un movimento che mette al centro le persone. Fondazione Conad è nata da poco – spiega Maria Cristina Alfieri, Direttrice di Fondazione Conad ETS – ma ha un'eredità di 60 anni di impegno di soci e cooperative Conad su tutto il territorio nazionale per sostenere iniziative che possano andare a beneficio delle comunità in cui operano. Sempre mettendo al centro le persone, come cita il payoff della catena persone oltre le cose».

Così, nel 2023, è nato il progetto 'Esserci dove sono le persone con sclerosi multipla'.

«Ci è piaciuta la proposta di poter costruire insieme un percorso da portare avanti nel tempo.

Quindi visto che la nostra Fondazione per questi primi anni punta a sostenere progetti che vadano soprattutto a favore dei giovani – da un lato con progetti di sensibilizzazione nelle scuole su temi di grande attualità per renderli attori più consapevoli della società in cui vivono, dall'altro aiutando chi si trova in situazioni di fragilità fisica, psichica, economica, sociale – e che la sclerosi multipla purtroppo colpisce tanti giovani, in questa

nuova edizione del progetto messo a punto con AISM, i volontari Young dell'Associazione andranno nelle scuole per sensibilizzare gli studenti sul tema dell'accettazione, dell'inclusione, della diversità».

I volontari proporranno il laboratorio 'Senti come mi sento', finalizzato a stimolare empatia verso chi è colpito dalla malattia e inviteranno al volontariato sensibilizzando i giovani all'attenzione all'altro, «che riteniamo molto importante», prosegue Alfieri. E si rinnova anche il supporto psicologico ai ragazzi, con l'organizzazione di momenti di incontro fra giovani volontari e giovani con SM, all'ora dell'aperitivo, nelle 98 Sezioni AISM.

«Un altro aspetto che ci è piaciuto molto di AISM – conclude Alfieri – è la capacità di dialogo con le istituzioni, con le altre imprese, perché più si allarga la rete di stakeholder che sostengono progetti sociali, più il loro impatto può incrementare. Sicuramente oggi c'è più attenzione da parte delle imprese alla sostenibilità in generale, ma ormai sdoganata quella ambientale, è il momento di lavorare insieme su quella sociale. Per questo abbiamo creduto molto negli incontri organizzati sul territorio per presentare il progetto insieme ai beneficiari di AISM, volontari, operatori, istituzioni: il dialogo è un momento di stimolo per essere più attenti a chi si trova in situazione di grande fragilità».

Fondazione Conad ETS

è un ente del terzo settore istituito da Conad per mettere a fattor comune le iniziative di sostenibilità sociale e ambientale sostenute dalle 5 Cooperative associate, valorizzandole e sviluppandone di nuove su scala nazionale.

Grazie all'iniziativa sono state erogate 2.250 ore di sostegno psicologico e 2.232 ore di servizio di supporto alla mobilità per un totale di 6.600 nuove persone con SM raggiunte. Quest'anno il progetto prosegue con una donazione di 90.000 euro e tanti nuovi beneficiari.



MARIA CRISTINA ALFIERI



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





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

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

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

DONALE IL FUTURO.

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

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

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



LA FELICITÀ NASCE DA UN GESTO SEMPLICE, SCEGLI I REGALI SOLIDALI AISM.

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

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

**SCLE
ROSI
MULTI
PLA**
associazione
italiana
un mondo
libero dalla SM

#IODONRICERCA