

smitalia



22

L'INTERVISTA
a Vera Gheno

©andrea roccabella

NOVEMBRE | DICEMBRE 2024

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



NUMERO 6/2024

Bimestrale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla

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

AI SM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA



**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

30 Cantieri per la SM

La Camera approva

**L'IMPEGNO
PER IL GOVERNO
A DARE RISPOSTE
CONCRETE
ALLE PERSONE.
SI RIPARTE
CON LE MOZIONI
APPROVATE.**



MARIO ALBERTO BATTAGLIA
Direttore responsabile

Ci sono dei momenti della nostra vita di volontari in cui per un attimo ci possiamo fermare “soddisfatti” del risultato. Naturalmente 5 minuti dopo siamo di nuovo in pista per agire, continuare, sviluppare perché come si dice “chi si ferma è perduto”. E noi non ci fermiamo mai.

Dalla Carta dei Diritti all'Agenda 2020, all'Agenda 2025 e tra pochi mesi all'Agenda 2030: analisi dei bisogni, soprattutto quelli ancora senza risposta, e piani di azione in base alle priorità. Abbiamo scritto nei nostri messaggi: AISM una conquista dopo l'altra. Non per celebrare i successi, i risultati ottenuti, ma per marcare i passi avanti verso il nostro mondo libero oggi e non solo domani dalla sclerosi multipla. Chi ci conosce lo sa che noi, oltre che con l'Agenda anche con il Barometro, chiediamo un impegno concreto anche alle Istituzioni a ogni livello. Quindi l'attimo su cui oggi mi fermo è la notizia che stabilisce un punto di non ritorno per le istituzioni nei confronti della sclerosi multipla. Non viene per caso ma è una tappa di un lungo percorso iniziato 10 anni fa quando abbiamo voluto lanciare le priorità della Agenda della SM, non solo la nostra Agenda ma quella di tutti coloro che sono coinvolti nella SM, cioè dalle persone con SM alle istituzioni e ai cittadini che possono fare la loro parte. Incontri e confronti, anche lotte se serve, con le Regioni e con le istituzioni nazionali che si sono susseguiti, fino a un momento ripetuto di confronto con la Commissione Sanità del Senato e poi con tanti deputati e senatori, singolarmente e negli incontri plenari degli ultimi tre anni in occasione della Giornata Mondiale della SM in Senato e alla Camera dei Deputati, sempre avendo come riferimento le priorità: lì abbiamo chiamati i 30 Cantieri. E la Camera ha votato, partiti di governo e partiti di opposizione insieme, quattro mozioni convergenti di un impegno per dare risposte concrete sulle 30 priorità, risposte alle persone con SM, alle famiglie, ai clinici e ai ricercatori, a tutti coloro che sono coinvolti nella SM.

L'approvazione del testo è un impegno del quale AISM chiederà conto ogni anno, quindi anche il prossimo maggio in occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla. E noi chiediamo e continueremo a chiedere conto. Con una differenza sostanziale che ci caratterizza da sempre: noi ci sediamo ai tavoli della politica, proponiamo soluzioni ai problemi compatibili con lo scenario generale, siamo parte attiva della soluzione, per noi ma anche per altre condizioni di salute e di disabilità. Questa è la nostra cittadinanza attiva.

Sommario

smitalia 6|2024



17

Il ricordo del professor Giancarlo Comi

3

EDITORIALE

30 Cantieri per la SM

L'impegno per il Governo a dare risposte concrete alle persone con SM

5

L'ALTRO EDITORIALE

L'intelligenza artificiale e bias

L'importanza di un approccio inclusivo

6

UNA VITA AL CENTRO

DI ALTRE VITE

Tutti i traguardi di Giada

SM, crossfit e tatuaggi

Psicologhe a confronto

Ripensare il futuro si può

11

LA MIA AGENDA

Inchiesta

Oltre le cifre

i dati che (ri) disegnano la cura

Realtà della SM: i dati del Barometro

Il Progetto di Vita

21

LA MIA AGENDA

sul territorio

Educare, ed educarsi

alla partecipazione

Essere volontari AISM

Crescere insieme

25

SOCIO AISM

La potenza delle immagini

Un percorso dentro i vissuti della malattia

26

L'INTERVISTA

Vera Gheno

Sogno una società dove non vi siano persona di serie A e serie B

29

SOSTENIBILITÀ

In famiglia

Un filo rosso che lega tante vite, oltre i legami di sangue

Mediolanum per l'infanzia

anche con la sclerosi multipla

dossier 6|2024

La tecnologia nella ricerca e nella medicina

L'uso sapiente dell'innovazione tecnologica

La vita che fa bene alla vita

Quanto è importante il movimento

Finanziare la ricerca

Dieta sì, dieta no

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

Ivana Bartoletti, Elena Boccerani
Manuela Capelli, Giuseppe Gazzola
Silvia Lombardo, Ambra Notari
Grazia Rocca, Alessandra Tongiorgi
Silvia Vitiello

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

dicembre 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

Intelligenza artificiale e bias

l'importanza di un approccio inclusivo

Il 'dato' è un'informazione oggettiva e misurabile che rappresenta fatti o eventi del mondo reale o digitale. Può assumere diverse forme, come numeri, testi, immagini o suoni, e costituisce la base per l'analisi e la comprensione di fenomeni complessi. Nel contesto attuale, i dati sono diventati una risorsa preziosa, alimentando processi decisionali e innovazioni in ogni settore. Il valore del dato risiede nella sua capacità di fornire conoscenze approfondite, guidare decisioni strategiche e generare innovazione. I dati, quando analizzati e interpretati correttamente, possono rivelare tendenze, pattern e correlazioni non evidenti a prima vista. Questo potenziale informativo si traduce in vantaggi competitivi per le aziende, migliori servizi pubblici e avanzamenti significativi nella ricerca scientifica. Inoltre, i dati sono alla base dell'economia digitale, alimentando nuovi modelli di business e tecnologie all'avanguardia. Il problema però è che i dati sono complessi da trattare: la loro collezione nel modello estrattivistico in cui operiamo non è mai neutra, ma rappresenta le dinamiche socioeconomiche nella nostra società.

Ma i dati sono una grande risorsa pubblica e ci permettono di avanzare soluzioni innovative, per questo l'Europa ha introdotto il concetto di generosità nella cessione dei dati. Purtroppo, però ci sono anche rischi: in un'era di crescente digitalizzazione, la condivisione dei dati personali può esporre i cittadini a vulnerabilità inaspettate, come la manipolazione delle opinioni attraverso il microtargeting o la violazione della privacy in ambiti sensibili come quello sanitario o finanziario. Manca consapevolezza da parte dei cittadini? Non credo. Quello che credo manchi è la possibilità di fare *opting out*, ovvero di 'chiamarsi fuori' da queste logiche, per così dire. Penso che i cittadini siano consapevoli dei rischi del modello estrattivistico e della possibilità di un cattivo uso dei dati. Da Cambridge Analytics alle news personalizzate, questo tema non è più un tabù. Il problema che rilevo, invece, è che la privacy sia molto legata al tema della (mancanza di) competizione che ha permesso ai colossi tecnologici di ammassare enormi quantità di informazioni.

In questa partita, l'IA giocherà un ruolo fondamentale. Sta trasformando la gestione dei dati in vari settori: dalla sanità, dove può prevedere

epidemie o personalizzare terapie, alla finanza, dove migliora la rilevazione di frodi e ottimizza gli investimenti. Ma senza dimenticare il rischio di bias di cui in Italia si parla ancora troppo poco. Qualche esempio? Storicamente, molti studi clinici sui farmaci per le malattie cardiache hanno incluso principalmente partecipanti di sesso maschile con il risultato di creare protocolli di trattamento meno efficaci per le pazienti donne e contribuendo a una sottostima del rischio cardiovascolare femminile nella pratica clinica. Più di recente, è stato registrato il caso dei pulsossimetri, dispositivi ampiamente utilizzati per misurare i livelli di ossigeno nel sangue. Questi dispositivi tendono a sovrastimare i livelli di ossigeno nei pazienti con pelle scura, essendo stati calibrati su individui principalmente con pelle chiara. Il dispositivo, infatti, funziona misurando come la luce viene assorbita attraverso la pelle, ma la pigmentazione più scura può interferire con questa misurazione. Durante la pandemia questa discrepanza ha avuto conseguenze anche gravi: i pazienti con pelle scura con Covid-19 potevano avere livelli di ossigeno pericolosamente bassi senza che il dispositivo lo rilevasse, causando potenziali ritardi nel trattamento o sottovalutazione della gravità della malattia. Questi esempi evidenziano come i bias nei dati e nella progettazione di strumenti medici possano avere impatti significativi sulla qualità delle cure e sugli esiti di salute per diversi gruppi demografici, sottolineando l'importanza di un approccio inclusivo e diversificato nella ricerca e nella pratica medica.



IVANA BARTOLETTI
è tra le massime esperte a livello internazionale di questioni etico-giuridiche legate all'Intelligenza Artificiale. Leader nell'ambito della privacy e dell'etica della tecnologia, è impegnata attivamente per la promozione della parità di genere e della diversità nel campo dell'IA.

UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE

CON FORZA, COSTANZA
E DETERMINAZIONE:
NELLO SPORT
COME NELLA VITA.
LA VITA DI GIADA
È UN FUTURO DA COSTRUIRE
INSIEME AI SUOI AFFETTI
E ALLE SUE PASSIONI

Tutti i traguardi di Giada

*Mi sono sentita presa in un vortice, come un vento forte di pensieri
che mi dicevano di andare avanti nella mia strada,
la stessa strada, anche con la sclerosi multipla*

Oggi sarà un buon giorno se riuscirai a essere la persona che vuoi essere. Se non avrai dimenticato nemmeno un metro della strada che hai dovuto fare per arrivare dove sei. Quanti traguardi hai tagliato a braccia alzate. Quante volte ti sei dovuto fermare, quanti ostacoli ti hanno fatto cadere, quanto ghiaccio ha rallentato i battiti del cuore, quali colori sei stato. Giada Cerpolloni ha 31 anni e oggi è arancione.

«Ieri mi hanno consegnato l'encomio della Regione e qualche giorno fa, sotto la bandiera italiana, il Sindaco mi ha dato il Premio della Città di Pesaro. Un'emozione di pura felicità, di colore arancione. Perché mi sento accolta, ascoltata, avvolta di calore, raggio che porta calore e colore nella vita degli altri».

L'INCROCIO E LO STOP: QUANDO TI SENTI AVVOLTA DA UN GRIGIO SCURO

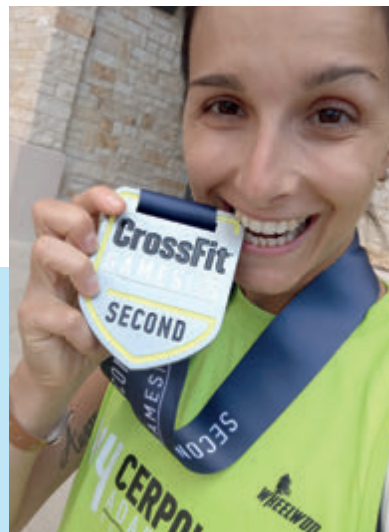
L'incrocio di Giada, il primo urto della vita – non l'ultimo – si è presentato, non invitato, il 21 novembre 2021: «Ho avuto dei problemi di linguaggio, mi sono sentita come bloccata ricorda –. Un'emozione colorata di grigio scuro: mi son sentita come se fossi stata fredda, rigida. Mi sono detta: "non so cosa mi stia succedendo, passerà". E infatti dopo non è che abbia dato troppo peso a quell'episodio, ho continuato a vivere la mia vita, ma da quel momento ho iniziato a sentirmi diversa».

MA IO VOGLIO CONTINUARE LA MIA STRADA, NELLA STESSA DIREZIONE

Quando una pietra inizia a rotolare, in cima la montagna, può fermarsi in una buca o diventare valanga, che non puoi controllare: «A fine agosto 2022 – dice – mi hanno ricoverato. Erano tornati sintomi che mi facevano stare male. Il 5 settembre mi hanno dato la diagnosi di sclerosi multipla. Mi sono sentita presa in un vortice, come un vento

Fondato negli anni '70 negli USA, il CrossFit unisce fitness e wellness: ti fa fare esercizi a corpo libero (corsa, piegamenti, squat), attività con i pesi e attività aerobiche (il vogatore, la cyclette, il salto della corda).

Un argento di valore



L'emozione di Giada non è un momento che arriva e poi passa rapido: è un traguardo, una conquista che arriva da lontano. Come la medaglia d'argento che ha vinto in Texas, lo scorso 22 settembre, agli 'adaptive Crossfit Games', i mondiali di quella disciplina particolare che si chiama Crossfit, nella categoria 'Standing Diagnosed'. Giada fa Crossfit dal 2013 e lo insegna anche, nella Box Street 102 di Villa Fastiggi, a Pesaro. Viene in mente la canzone di Luca Carboni: «Ci vuole un fisico bestiale, per fare quello che ti pare. Ci vuole un fisico bestiale per resistere agli urti della vita. Ci vuole un fisico bestiale perché siamo sempre ad un incrocio».

forte di pensieri che mi dicevano di andare avanti nella mia strada, la stessa strada, anche con la sclerosi multipla. Ricordo di avere guardato negli occhi il neurologo mentre gli dicevo: "sono una sportiva: qualunque cosa sia la sclerosi multipla, io continuerò a fare il mio sport". C'era mia mamma, con me. Ricordo come fosse oggi la sua mano sulla spalla. E le sue parole: "tranquilla, farai quello che ti fa stare bene".

NON VOLEVO DARE DOLORE

Sembra strano – continua a ricordare – ma «la difficoltà più grande, in quei giorni, non è stata per il futuro che cambiava direzione, ma perché dovevo telefonare a mia sorella. Siamo molto legate. Sono maggiore di otto anni e, per lei, morirei. Mentre le dicevo cosa mi stava succedendo ho versato tante lacrime. È stato il momento più buio: mi sembrava di farla soffrire, non reggevo il dolore che le stavo dando e che mai avrei voluto buttarle addosso».

INSIEME SEMPRE, COME UN TATUAGGIO SULLA PELLE

Aurora, la sorella di Giada, ha lasciato che quelle lacrime cadessero tutte sul suo terreno. E poi ha risposto: il giorno della laurea specialistica di Giada in Scienze dello Sport le ha regalato un tatuaggio 'di coppia': «Ce lo siamo fatte insieme, qualche giorno dopo. Il mio è appena sotto il cuore: 'nulla



accade per caso', con il simbolo dell'infinito. Un tatuaggio è per sempre. Io e Aurora saremo sempre insieme. Non sarò mai sola. So anche che potrò contare sempre sui miei genitori. Averli tutti al mio fianco mi fa stare tranquilla. Insieme si vive tutto e tutto si supera».

SONO FORTE, MA ANCHE FRAGILE

Poi, per un attimo, Giada si ferma nei ricordi: «Continuavano a dirmi: "sei forte, sei tosta". Lo so che lo facevano per me, per tenermi su il morale. Ma ho iniziato ad avere momenti di sconforto.

Mi dicevo: ho capito, sono forte ma adesso basta continuare a dirmelo. Non è così. A volte non si vede ma sto malissimo, ho difficoltà anche a tenere una tazzina di caffè o a prendere la penna e scrivere. Sono umana anche io. Non sono una supereroina. Come tutti ho momenti di debolezza. Quando arrivano quei momenti devo ascoltarmi e spegnere tutto, non solo il telefono, ma anche la testa e rimanere ferma, rilassarmi, lasciare riposare corpo, testa ed emozioni. Così mi ricarico».

UN SALTO IN ALTO

Sui suoi social, c'è una foto in cui Giada sembra una campionessa di salto in alto. Ha sottobraccio una tesi di laurea e in testa la corona di alloro. «Prima della diagnosi mi ero laureata in scienze motorie e stavo preparando la tesi della laurea magistrale in scienze dello sport – racconta –. Poi ho dovuto fermarmi per un po', ma non ho rinunciato: alla fine mi sono laureata il 30 maggio del 2023, Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla! Quel salto diceva la gioia prepotente di chi ha raggiunto un obiettivo grandioso, di chi ha realizzato un sogno al

momento giusto. C'era il sole, c'erano i miei genitori, mia sorella, il mio compagno Michele, i genitori del mio compagno, i miei amici più stretti. Come non saltare di gioia? A volte sono proprio le relazioni con chi ti ama a darti lo slancio che potresti perdere nelle difficoltà».

Tra parentesi: Giada dice di sé che è «una che non ha mai pace». Tradotto: oltre alla laurea specialistica, oltre al Crossfit, ha preso anche un Master 'DSA' – Disturbi specifici dell'apprendimento e un Master in Psicologia dello Sport: «Mi sono iscritta mentre ero in ospedale».

VIVERE A SQUARCIAGOLA

Ora, dentro il Box Street 12 dove Giada si allena e insegna, c'è anche un grande murales: Giada, in bianco e nero, con la scritta 'Mondiali Crossfit' sui pantaloncini, urla all'impazzata, mentre alza al cielo le braccia e tiene stretta nel pugno la bandiera italiana. 'Non c'è domani', c'è scritto. Il nostro futuro è oggi. «Mamma mia! – dice –. Quando sono tornata dai mondiali i ragazzi del Box, il mio coach, i miei colleghi, i miei amici e parenti, i miei concittadini, mi hanno organizzato una festa a sorpresa. Davanti a quel sorprendente murales ho pianto. È stato uno dei momenti più felici della mia vita, un ricordo indelebile. Quando ho esultato, dopo i sette 'workout' – così si chiamano le nostre gare – e le quattro giornate di competizione, ero veramente stanca ma anche molto carica. So che tanti mi seguivano in diretta streaming: quell'urlo di felicità penso che sia arrivato fino in Italia. Mi sono messa in ginocchio davanti al murales fatto dal mio amico Bebo e ho ringraziato la vita per quello che mi stava capitando. Ho idealmente detto grazie a tutti coloro che mi hanno sostenuta, a coloro che hanno investito su di me e mi hanno anche messo a disposizione 7.000 euro per andare in America. Tornata, ne erano rimasti 1.500: ho chiamato il Presidente dell'AIMS, Francesco, e ho scelto di ridonarli per la ricerca scientifica che AISM indirizza e sostiene. Abbiamo un futuro da costruire insieme. I cambiamenti fanno parte della vita».

C'è anche Michele

Nel cerchio delle relazioni di Giada un posto importante ce l'ha Michele: «Il mio compagno. È uno sportivo, come me. Ed è introverso. Ci supportiamo e ci sopportiamo da otto anni, perché abbiamo due caratterini impegnativi. Il giorno della diagnosi, in videochiamata, non riuscivo a parlargli. Ho avuto bisogno dei miei per dirglielo. Michele, che è un uomo di azione più che di parole, mi ha detto: "la Giada che conosco, quella che amo, è una donna forte, che non si lascia intimidire. So che sei forte e che vivrai la tua vita anche con la sclerosi multipla. La vivremo insieme". L'ho amato ancora di più. Il nostro è un amore che dura e che lascia libera l'altra persona di raggiungere i suoi traguardi».



Ripensare il futuro Si può

Anche i giovani che hanno pensato

che il mondo finisse nel momento della diagnosi,

poi si accorgono che la vita continua

Il percorso di vita e malattia può costringere ad affrontare tappe impattanti sulla propria identità, e inevitabilmente sulle relazioni sociali e familiari. La psicologa Alessandra Tongiorgi, in dialogo con altre colleghe, aiuta a capire i sentimenti profondi, come prima tappa per affrontarli a vantaggio della qualità di vita.

— **Tongiorgi** In questa conversazione vorremmo concentrarci su cosa accade alla capacità di progettare il futuro in una persona giovane che sa di avere una SM o una NMO.

— **Vitiello** Il tema del futuro cambia a seconda delle varie fasi di malattia. Quando arriva la diagnosi il futuro sparisce dall'orizzonte della persona che vive in una bolla di paura che non consente di pensare liberamente il futuro, alla persona cresce l'ansia e torna sul presente, il futuro non sembra nemmeno pensabile. Poi, piano piano la progettualità comincia di nuovo a fluire. Il primo anno, anno e mezzo è una finestra temporale delicata, in cui si impara a conoscere la propria SM, i sintomi e come gestirli. Solo dopo si inizia a riprogettare la propria vita. Si riesce a pensare come organizzare il prossimo futuro come un viaggio, una vacanza, una nuova prospettiva, un cambio di lavoro, un cambio di casa. Questo inizia ad essere possibile nel momento in cui le persone capiscono che la SM è una malattia importante, ma si stanno curando, si stanno prendendo cura di sé.

— **T** Il tema del futuro cambia in tutti, ad esempio un ragazzo di 18 anni fatica a progettare un futuro lungo, ma si limita

a pensare a quello che farà il prossimo anno, magari l'università o un lavoro. È forse intorno ai 25-30 anni che si inizia a pensare a un futuro più importante come una casa, un lavoro, una famiglia.

— **V** Per un giovanissimo succede talvolta il contrario con la diagnosi: fino a quel momento è vissuto sempre nel presente e la consapevolezza di avere una malattia gli fa fare riflessioni sul futuro che i coetanei non fanno. Anche i giovani che hanno pensato che il mondo finisse nel momento della diagnosi, poi si accorgono che la vita continua.

— **T** In effetti all'inizio non si conosce la malattia, poi dopo, con i primi trattamenti, nelle forme più diffuse, si riacquista una situazione di benessere, ma talvolta resta un'ombra che non permette di essere fiduciosi come gli altri giovani...

— **V** Se la malattia va in remissione le persone si tranquillizzano sufficientemente per poter pensare serenamente al futuro. I desideri e gli obiettivi sono gli stessi di tutti i ragazzi. I giovani non negano la malattia, possono avere paura certo, ma piano piano iniziano a non farsi condizionare nelle scelte.

— **T** Ti è capitato di incontrare ragazzi che reagiscono pensando 'vivo la vita

a mille senza negarmi niente, perché poi non si può sapere, non so cosa mi prospetterà il futuro?'

— **V** Lavoro presso una Sezione provinciale e generalmente le persone che reagiscono così non fanno richiesta di sostegno psicologico. La Sezione è un po' il luogo della consapevolezza e ognuno ha i suoi tempi prima di sentirsi pronto ad affrontarla. Mi è capitato però di incontrare persone che raccontano che dopo la diagnosi hanno viaggiato in luoghi lontani, hanno avuto molte relazioni fugaci, hanno fatto molte cose senza mai riuscire a fermarsi, o a 'stare', perché pensavano di dover sfruttare tutto il tempo a loro disposizione, finché era possibile.

— **T** Quindi in realtà chi reagisce così ha una grande paura del futuro, anche se a un occhio superficiale sembrerebbe avere elaborato la diagnosi di SM, appare molto bloccato nella proiezione nel tempo. Ho notato che nei giovani con malattia c'è una certa paura a credere nelle relazioni, come se la malattia bloccasse questo aspetto della vita.

UNA VITA AL CENTRO
DI ALTRE VITE

Psicologhe a confronto



**ALESSANDRA
TONGIORGI**

*Psicologa psicoterapeuta a
indirizzo sistemico relazionale,
libero professionista.*



**SILVIA
VITIELLO**

*Psicologa, Psicoterapeuta
Istruttrice Mindfulness
presso AISM - Sezione Prov. Roma*

— **V** Credo che questa difficoltà nelle relazioni affettive non sia paura del futuro, ma timore di non essere accettati a causa della patologia, tanto che all'inizio si tende ad essere cauti nel parlare della SM. Si tende spesso a non voler coinvolgere il partner nella gestione dei sintomi e dei disagi legati alla malattia, per non allontanarlo.

— **T** E rispetto alla costruzione di una famiglia e alla scelta di maternità cosa rilevi? Mi è capitato di incontrare una diversa urgenza alla maternità in donne con SM rispetto ai loro partner, come se volessero 'approfittare' di una situazione di benessere che potrebbe non durare per sempre.

— **V** Negli ultimi 20 anni, rispetto alla maternità ho visto un importante cambiamento anche da parte dei neurologi che sono molto incoraggianti e rassicuranti. Però quello che ho visto è un po' quello che dicevi tu, un desiderio che arriva velocemente,

che arriva nel momento in cui si sta bene, perché dopo non si sa come evolverà. Mi è anche capitato di sentire molto allarme quando una gravidanza non arrivava subito per timore che «in futuro non so come starò, potrebbe arrivare qualcosa che mi impedisce di diventare madre, oppure con l'arrivo della disabilità la vita da genitore per me potrebbe essere più complicata». È la paura di non riuscire a gestire la famiglia.

Sentendosi sostenute dai neurologi la preoccupazione per gravidanza e parto è minore. La paura è sicuramente legata al ruolo genitoriale. I papà ad esempio temono di non riuscire ad avere tempo di gioco e di attività, magari sportive, con i loro figli.

— **T** Il progetto di genitorialità mi sembra un progetto di normalità, un desiderio molto sano, e per questo molto importante per entrambi i partner, come per tutte le giovani coppie. Se allarghiamo l'attenzione all'ambiente che le circonda, noti ostacoli o limiti al progetto di allargare la famiglia?

— **V** Non direi che l'ambiente familiare allargato crei ostacoli alla coppia nel desiderio di avere figli. Forse manifestano più paura e preoccupazione i genitori del partner che non ha la malattia, temono forse che il/la figlio/a possa trovarsi in difficoltà. I genitori della persona con SM sono spesso molto supportivi e questo consente una scelta di genitorialità più serena.

— **T** La comunicazione aperta su questo progetto con entrambe le coppie dei futuri nonni è molto importante perché una giovane famiglia può avere bisogno di aiuto e forse a maggior ragione una nella quale è presente una malattia cronica.

— **V** È anche vero che se nella famiglia allargata ci sono dei conflitti, la SM diventa un catalizzatore, un'occasione di conflitto, ma non è la causa delle difficoltà.

— **T** E per quanto riguarda il lavoro, le aspirazioni a una vita lavorativa piena e di soddisfazione, ad esempio un lavoro per il quale devo viaggiare, una responsabilità che devo assumere, quale futuro si può immaginare per un giovane con SM o NMO?

— **V** Quando si incontrano per la prima volta i sintomi o si ha una malattia molto aggressiva con recidive frequenti, le aspirazioni a una vita lavorativa subiscono una limitazione e la paura di non farcela. Ma spesso dopo una fase di assestamento si tranquillizzano e investono nuovamente anche sul lavoro. Se ci tengono a fare carriera spesso non parlano della malattia per non essere penalizzati.

— **T** Quando mi trovo di fronte alla domanda «ce la posso fare?», soprattutto in persone giovani, in genere dico che la vita va progettata secondo i propri desideri, inclinazioni e passioni e non secondo la malattia.

— **V** Nella maggior parte dei casi oggi il problema del lavoro per i giovani è complesso in generale. Il mondo del lavoro richiede molta flessibilità e molta dedizione. Inoltre non sempre si riesce a trovare il lavoro che soddisfa le proprie aspirazioni e talvolta è necessario fare i conti con la realtà. Se però un giovane ha una sua direzione in testa, magari con un percorso di studi impegnativo, è comprensibile che possa avere paura di non ottenere quello che vuole, anche se poi nel tempo spesso ci riesce, anche con la malattia.

— **T** Sul tema del lavoro ti sento fiduciosa, i giovani anche con una malattia così impattante come la SM o la NMO sembrano in grado, passato il primo momento, di riprendere a sognare e a impegnarsi per il loro futuro.

Oltre le cifre: i dati che (ri) disegnano la cura

©aism



Cosa ti viene in mente se ti dico 'dato'? Partiamo da qui, dal gioco delle libere associazioni. Dato di fatto? Dato personale? Dato numerico? Ci siamo mai soffermati a pensare a quanti significati questa parola abbia, e quanti sempre di più ne stia assumendo? In senso generale, un dato è un'informazione elementare, un'unità di conoscenza registrata e descritta affinché sia interpretata e analizzata. Quando combinata con altri dati, può dare origine a statistiche, modelli, profili utili a comprendere meglio un fenomeno. Il GDPR, il Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati definisce i dati personali come «qualsiasi informazione riguardante una persona fisica identificata

o identificabile». Sono dati personali il nome, l'indirizzo, una foto. E in ambito medico? «Nell'ambito della ricerca e della cura, il dato serve a prendere decisioni. È la base della medicina moderna e di quella futura, sempre più preventiva, predittiva e personalizzata. È sempre più urgente la necessità di prevenire le malattie invece che curarle. E i dati ci aiutano a farlo», spiega Paola Zarin, scienziata e direttrice della ricerca della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla. Ma se tutti i dati sono particolarmente sensibili, quelli sanitari lo sono un po' di più e pretendono, dunque, di essere gestiti con estrema attenzione alla privacy e alla sicurezza.

I DATI STANNO RIVOLUZIONANDO OGNI ASPETTO DELLA SOCIETÀ, DALLA SCIENZA AL SOCIALE, DAL LAVORO ALLA CULTURA. ANCHE IN CAMPO SANITARIO IL LORO UTILIZZO SPALANCA NUOVE FRONTIERE MA, AL CONTEMPO, RICHIEDE UN APPROCCIO SEMPRE PIÙ ACCURATO E COMPLESSO. NEL NOME DEI PAZIENTI

LE BANCHE DATI

Esistono diverse categorie di dati: i dati grezzi, ancora non elaborati né analizzati; quelli strutturati, organizzati come nei database; ci sono i Big Data, enormi quantità di dati generati rapidamente e in modo continuo da una vasta gamma di fonti. Questi dati, e le relative banche in cui sono organizzati, sono alla base dell'attuale ricerca scientifica ma anche sociale, culturale, formativa, del tempo libero, per la promozione di politiche inclusive. Qualche esempio? L'Istat, l'Istituto italiano di statistica, dal 1926 raccoglie dati su demografia, condizioni abitative, salute, istruzione, povertà e inclusione sociale. Oppure Eurostat, in grado di fornire statistiche comparabili a livello europeo su condizioni di vita, mercato del lavoro, disuguaglianze e welfare. Parlando di mondo del lavoro, l'OECD Employment Database

inchiesta
LA MIA AGENDA

*I dati hanno un **valore strategico** perché consentono di **prendere decisioni informate**,
migliorare i processi e generare nuove conoscenze*

offre dati su occupazione giovanile, condizioni lavorative e disoccupazione; mentre Excelsior Unioncamere analizza i fabbisogni professionali e occupazionali delle imprese italiane. Quanto al tempo libero, chi non ha aperto una pagina IMDb, l'Internet Movie Database, la banca dati globale sui film, serie TV e personaggi del mondo dello spettacolo? Poi, per esempio, c'è l'UNESCO World Heritage Sites Database che raccoglie informazioni sui siti Patrimonio dell'Umanità. Il World Bank Gender Data Portal, invece, riunisce dati su equità di genere, inclusione economica e diritti delle donne; il Global Accessibility Awareness Data (GAAD) è una raccolta dati sull'accessibilità universale e digitale per persone con disabilità mentre il SIOSS – Sistema informativo dell'offerta dei servizi sociali del Ministero del lavoro e delle politiche sociali è costituito da una banca dati dei servizi attivati e da una banca dati delle professioni e degli operatori sociali.

IL VALORE DEL DATO

Come ha spiegato nel nostro Secondo editoriale Ivana Bartoletti, i dati hanno un valore strategico perché consentono di prendere decisioni informate, migliorare i processi e generare nuove conoscenze: riduzione dell'incertezza, previsione, pianificazione, innovazione, potere predittivo, empowerment sono solo alcuni dei vantaggi legati all'implementazione dell'analisi del dato che, a questo punto, risulta chiaro non sia solo strumento tecnico ma anche leva per creare conoscenza, equità e progresso. In medicina, queste enormi quantità di dati stanno diventando sempre più preziose, per esempio, per monitorare i sintomi e qualità della vita – forniscono un quadro dettagliato e continuo della vita quotidiana dei

pazienti, aiutando i medici a valutare l'andamento della malattia e a personalizzare i trattamenti –, ma anche in campo genetico per identificare pattern genetici o biologici specifici. In studi clinici e nell'analisi della popolazione, invece, analizzando dati demografici, ambientali e sanitari su ampi campioni, i dati permettono di trovare correlazioni tra fattori di rischio e l'insorgenza di una specifica malattia. Come detto, però, per rivelare tutto il loro valore, necessitano di strumenti di analisi specifici e avanzati: Intelligenza Artificiale, algoritmi di machine learning.

SPAZIO EUROPEO DEI DATI SANITARI

«Le decisioni sulla verità dei fenomeni biologici e le decisioni sull'accesso ai trattamenti siano essi farmacologici o riabilitativi devono essere prese attraverso il dato – continua Zaratini –. La nostra capacità di integrare diverse tipologie di dati – clinico, genetico, paziente riportato, liquidi tessutali, risonanza magnetica – sta alla base della nostra capacità di trattare malattie complesse. Ecco perché è indispensabile costruire grossi registri e banche dati. Come lo European Health Data Space, l'EHDS». Lo Spazio europeo dei dati sanitari è il primo spazio comune dei dati in un settore specifico a emergere dalla strategia europea per i dati. La scorsa primavera Parlamento europeo e il Consiglio hanno raggiunto un accordo politico sulla proposta della Commissione di uno spazio europeo dei dati sanitari che intende: consentire alle persone di assumere il controllo dei propri dati sanitari e agevolare lo scambio di dati per favorire la prestazione di assistenza sanitaria in tutta l'UE (uso primario dei dati); promuovere un autentico mercato unico per i sistemi di cartelle cliniche elettroniche; fornire un sistema coerente, affidabile ed efficiente per il riutilizzo dei dati sanitari in ambiti quali la ricerca, l'innovazione, l'elaborazione delle politiche e le attività normative (uso secondario dei dati).

IL REGISTRO DELLE PERSONE CON SM E PATOLOGIE CORRELATE

«L'EHDS è una scelta importante, sebbene dall'Italia ci siano state alcune resistenze, soprattutto legate all'uso secondario dei dati – spiega Zaratini –. L'auspicio è presto anche il nostro Paese possa godere sempre di più della



**Aderisci al Progetto
Registro Italiano
della Sclerosi Multipla.**

Basta il tuo consenso,
per dare un contributo
alla ricerca.
E anche al tuo futuro.

COS'È IL REGISTRO
È una raccolta sistematica
di dati clinici di tutte le persone
con SM a livello nazionale,
nato come strumento
di ricerca scientifica e utile
per lo sviluppo di studi
specifici e per azioni
di programmazione sanitaria.

A COSA SERVE
La quantità di dati raccolti
permette di monitorare
i progressi della malattia,
valutare l'efficacia
dei trattamenti e contribuire
a migliorare i servizi.
Informazioni preziose
che fanno crescere
la conoscenza sulla malattia.

COSA DEVI FARE TU
Chi aderisce non deve sottoporsi
a nessun esame aggiuntivo,
ma solo firmare il consenso
informato affinché i propri
dati clinici possano essere
trasmessi al Registro,
ripresentati in forma anonima,
e utilizzati in modo aggregato.

Oltre 50 mila persone
hanno già aderito al Progetto.
Se lo hai già fatto anche tu
verifica con il tuo neurologo
di avere firmato
il consenso informato
per il trattamento dei dati.

UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI DI BARI
ALDO MORO
Network dei Centri Clinici SM

SCLE
ROSI
MULTI
PLA
Bologna
Fondazione
Ricerca
Neurologica

Struttura Tecnico Operativa

www.registroitalianosm.it

condivisione di dati internazionali». Come noto, AISM sin da tempi non sospetti sta lavorando e investendo in questa direzione: «Oggi il nostro Registro delle persone con SM e patologie correlate – nato ufficialmente nel 2015 ma pensato molto prima – raccoglie i dati di più di 85 mila persone, è il più grande in Europa e uno dei più grandi al mondo. Riunisce oltre 3 milioni di rivelazioni da 2000 persone e mette a disposizione due database cinetici e uno di risonanza magnetica grazie a più di 4000 pcsms». Due sono essenzialmente le finalità di questo progetto. In primis, vuole impostare un censimento universale dei pazienti aggiornato in maniera sistematica e continuativa. L'analisi della reale entità del 'problema SM' in termini quantitativi e qualitativi, su una popolazione identificata in un ambito nazionale, può sia fornire un contributo di conoscenza a oggi mancante e contemporaneamente creare la base per ulteriori ricerche e per un'adeguata programmazione sanitaria volta a soddisfare i bisogni assistenziali e sociali delle persone con SM sul territorio italiano. In seconda battuta, il Registro nasce per raccogliere informazioni utili per la pianificazione di studi di ricerca per specifiche progettualità, con l'obiettivo ultimo di migliorare l'accesso delle persone con SM a trattamenti mirati, sicuri ed efficaci.

HBD, IL PROGETTO DI ALLEANZA CONTRO IL CANCRO

Tra i progetti più promettenti e ambiziosi in questo ambito, c'è HBD, Health Big Data: di durata

decennale (è iniziato nel 2019) è finanziato dal MEF con 55 milioni e coordinato dal Ministero della Salute. Coinvolge 51 IRCCS afferenti alle reti Alleanza contro il cancro, Neuroscienze e Neuroriabilitazione e Cardiologica ed è coordinato da ACC in collaborazione con il Politecnico di Milano, l'Istituto nazionale di fisica nucleare, la Fondazione Politecnico di Milano, Reply, la Rete pediatrica IDEA. Obiettivo, creare un'infrastruttura che consenta la condivisione dei dati degli istituti di ricerca italiani: «Facile a dirsi, un po' meno a farsi – sorride il professor Pierluigi Pelicci, vicepresidente di ACC e coordinatore del progetto –, questo perché, per essere messi in condivisione, i dati devono essere 'compatibili'. Si chiama interoperabilità». La prima parte del progetto si è svolta presso gli IRCCS affinché i dati utili al progetto siano generati per essere condivisi: «Raccogliamo dati omici (provenienti da esperimenti di genomica, trascrittomica, epigenomica, metagenomica, metabolomica e proteomica, ndr), clinici, di imaging clinica e radiomica, dati forniti dal paziente che vengono poi resi utilizzabili in maniera aggregata da algoritmi e IA». Il secondo step di HBD prevede la realizzazione di una piattaforma IT centralizzata, che garantisca connettività tra gli IRCCS e analisi avanzate dei dati condivisi. «Nell'era medica precedente si immaginava di spedire e depositare i dati in enormi server: è stato un fallimento globale perché tutti, nonostante non avessero minimamente compreso il valore del dato, avevano scelto di custodirlo gelosamente e dunque di non condividerlo. HBD sposa un approccio di tipo cloud e governance». Il cloud è una infrastruttura accolta all'INFN di Bologna che consente di creare un'interfaccia fluida tra il luogo dove c'è il dato e quello dove potrebbe essere spostato: «Per la prima volta al mondo abbiamo associato la parola 'federato'. Stiamo rendendo il dato degli istituti interoperabile e, quando avremo finito di 'collegare' tutti i soggetti, potranno, se vorranno, condividerlo sulla base di una governance. È l'ultimo miglio, ma non sarà affatto facile: gli ostacoli non sono tecnici – oggi lavoriamo con un'efficienza mostruosa – ma sono umani. Quelle che dobbiamo convincere sono le persone, Dobbiamo far passare il messaggio che condividere non è un vezzo, ma un obbligo».

inchiesta
LA MIA AGENDA



*I nostri pazienti sanno che **le loro testimonianze sono cruciali**
e che rappresentano l'unico modo per integrare la loro prospettiva*

IL PROGETTO DELL'UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI GENOVA

Si chiama MNESYS ed è l'acronimo di 'A multiscale integrated approach to the study of the nervous system in health and disease'. Il progetto, concepito dall'Università degli Studi di Genova, si pone l'obiettivo di sviluppare nuovi approcci per le neuroscienze sperimentali e cliniche in una prospettiva di medicina di precisione, personalizzata e predittiva con un impatto trasformativo sulla cura delle patologie del sistema nervoso e del comportamento. Il paradigma sottostante prevede l'integrazione di competenze mediche, biologiche, tecnologiche e computazionali con l'obiettivo finale di comprendere a 360 gradi alcuni degli aspetti chiave del funzionamento del sistema nervoso in condizioni fisiologiche e nell'ambito delle sue patologie epidemiologicamente più rilevanti. Il progetto si articola su 7 spoke, aree di focalizzazione della ricerca analizzate attraverso lenti di osservazione in grado di leggere dal molto piccolo al molto grande: dal molecolare a modelli sperimentali bi e tridimensionali; dai modelli preclinici all'acquisizione del dato omico; dalla neurofisiologia agli studi epidemiologici, fino alla costruzione del gemello digitale, «un avatar che rappresenti non una persona specifica ma un soggetto creato con tutte quelle informazioni, un sistema controllato e armonizzato – tema centrale – che replichi il nostro corpo», spiega Antonio Uccelli, coordinatore del progetto, Professore Ordinario di Neurologia all'Università di Genova e Direttore Scientifico dell'IRCCS Ospedale San Martino di Genova. MNESYS è stato finanziato per 115 milioni e coinvolge oltre 50 istituzioni, 200 attività, più di 500 ricercatori – tra cui un centinaio di neoassunti ad hoc. Iniziato a fine 2022, terminerà tra 2025 e 2026: «Il nostro approccio è vincente perché, in maniera visionaria, abbiamo scelto di coinvolgere figure ibride: ricercatori classici, certo, ma anche tecnici, matematici, ingegneri, fisici. I

bioinformatici sono quasi il 40% delle persone coinvolte. Vogliamo che il dato sia maneggiato solo da chi ha le competenze specifiche. Speriamo di avere avviato un percorso virtuoso e duraturo in ambito della ricerca italiana sulle neuroscienze che, nel mondo, è ai primissimi livelli».

NON SOLO VANTAGGI

Limitandosi all'ambito medico, nonostante gli evidenti vantaggi, l'uso dei dati presenta anche sfide significative. «Il fatto che il dato digitale debba essere elaborato nasconde rischi che non caratterizzano il dato 'analogico'. Ecco perché è importante che il ruolo dell'IA, protagonista di questa 'traduzione', sia spiegato e approfondito», spiega Zaratin. Privacy, sicurezza e bias interpretativi sono i tre aspetti 'rischiosi' su cui la comunità scientifica internazionale si sta maggiormente concentrando. Partendo all'esposizione e dalla cessione di dati personali, trattandosi di informazioni estremamente personali e sensibili come la storia medica, i trattamenti in corso, la genetica, se 'cadessero' nelle mani sbagliate potrebbero essere utilizzate per scopi non etici o discriminatori. Parlando di sicurezza, cyberattacchi riempiono le cronache nazionali e internazionali: la quantità di dati conservata può rappresentare un obiettivo molto appetibile per i cybercriminali. Come spiegato da Ivana Barberini, non va poi sottovalutato il rischio di bias. Basandosi su dati 'appresi' – dunque potenzialmente 'viziati' dalla loro origine, trasparenza nella raccolta, difficoltà nell'accesso alla raccolta – anche l'IA può avere pregiudizi. E se, da un lato, una gestione inappropriata dei dati da parte di un'azienda o di una organizzazione può comportare sanzioni finanziarie e legali, dall'altro se i pazienti temono che i loro dati non siano gestiti in modo sicuro potrebbero essere meno propensi a partecipare a studi di ricerca o a fornire informazioni.

SPAZIO PER UNA RIVOLUZIONE

E se l'asticella tra vantaggi e rischi sembra in bilico, vi sono strategie per mitigare questi ultimi: innanzitutto vanno promosse politiche di trasparenza, in primis informando chiaramente su chi utilizzerà i loro dati, come lo farà e, soprattutto,

perché. «Cosa ci chiedono le persone con SM quando chiediamo loro la cessione di dati? Vogliono sapere a cosa ci serviranno e l'impatto sulle loro vite e sui loro trattamenti – conclude Zaratin –. È questo il requisito necessario per aumentare la confidenza nei confronti del dato e dunque l'accettabilità di un suo utilizzo. I nostri pazienti sanno che le loro testimonianze sono cruciali e che rappresentano l'unico modo per integrare la loro prospettiva». Zaratin porta come esempio la campagna nazionale ed europea sullo stato di

salute del cervello, «che dovrebbe coinvolgere tutti i cittadini, perché non si tratta solo di cura, ma di benessere collettivo. Esattamente quello che dovrebbe succedere parlando di crisi climatica. Avremo sempre più bisogno di monitorare la cittadinanza e l'impatto di diversi fattori su persone sane e malate. Quello che vogliamo, insomma, è un uso responsabile del dato: è la priorità. Il prezzo da pagare non può essere quello di non usarlo, perché significherebbe non progredire. Solo se saremo in grado di rendere accessibili i dati ne faremo un uso rivoluzionario».

©walter astrada italy - under pressure

Realtà della SM: i dati del Barometro

DI ELENA BOCERANI

Il Progetto di Vita Garanzia dei diritti sanitari e sociali



«**I**l Progetto di Vita è esistenziale, non è soltanto la risposta a un bisogno, ma investe il piano dell'autorealizzazione personale. Si fonda su preferenze, obiettivi e aspirazioni che possono mutare ed evolvere nel tempo. È continuativo, può coprire l'intero arco della vita e concorre alla realizzazione di tutto ciò che è importante per la persona. È dinamico, perché viene aggiornato e rivisto via via che gli obiettivi vengono raggiunti e le condizioni cambiano, a partire da preferenze e valori individuali. È portabile perché se una persona si sposta da un luogo o muta il setting di vita è la rete di servizi che si adatta». Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM, descrive alcuni dei principali aspetti introdotti dalla Riforma della disabilità, la Legge delega n. 227 del 2021, poi tradotta nel Decreto legislativo 62/2024: il riconoscimento del diritto al progetto di vita per tutte le persone con disabilità, a prescindere dall'età e dalle condizioni. «Non è un obbligo, ma un'opportunità. È la stessa persona che decide se vuole attivarlo e viene sottoscritto da tutti coloro che partecipano al processo di valutazione multidimensionale, prima di tutto la persona stessa, e con lei medici, operatori sociali, referenti dei servizi coinvolti nell'attuazione con il correlato budget di progetto. Segna il passaggio dal modello di protezione a quello dei diritti umani, stimolando la rete dei servizi e l'intera comunità a trovare soluzioni plasmate sulla persona e costruite con essa, superando la struttura rigida dell'offerta tradizionale».

Nel Progetto di Vita confluiranno tutti i piani e le misure a sostegno della persona, rivisti e rielaborati tenendo come fulcro obiettivi e desideri: racchiude, rimodulandoli e potenziandoli, PDTA, PAI, PRI, PEI, Percorsi per l'inclusione lavorativa. L'obiettivo finale non è 'solo' garantire l'integrazione sociale e sanitaria, ma

assicurare che le varie sfere – scuola, lavoro, tempo libero, turismo, benessere, eccetera – vengano ripensate secondo un ordine di preferenze che è la stessa persona a decidere. Tutto ciò si connette con il PDTA completando il percorso per gestire tutti gli aspetti di presa in carico, in cui i servizi fungono da cornice organizzativa intorno alla

persona. «Non è un approccio prestazionale ma progettuale, che tutti devono adottare, dalla persona ai suoi familiari, dai caregiver ai servizi – dice Federica Terzuoli, Project manager Direzione Gestione e Sviluppo Territoriale AISM – I servizi devono attivare tutte le loro competenze per garantire alla persona di esprimere la

LA MIA AGENDA
sul territorio

*Gli operatori dovrebbero avere una **mappatura completa di tutte le risorse** del territorio, pubbliche, private e del terzo settore, e fornire una risposta*

©aism

propria volontà, a prescindere dal livello di disabilità. Questa è la rivoluzione forse più importante della legge delega sulla disabilità, un'azione normativa che deriva e declina la Convenzione ONU, un ulteriore passo rispetto alla Legge 104, che già era molto avanti».

A GENNAIO PARTE LA SPERIMENTAZIONE IN 9 PROVINCE

All'interno dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, Paolo Bandiera coordina il gruppo di lavoro progetto di vita e valutazione multidimensionale, contribuendo all'elaborazione del piano triennale per la disabilità che darà concretezza al progetto di vita. «A gennaio partirà una prima sperimentazione del progetto in 9 province – Brescia, Catanzaro, Forlì e Cesena, Firenze, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari, Trieste – e

noi avremo un ruolo centrale – spiega -. La SM è una delle tre patologie oggetto di sperimentazione insieme al diabete mellito di tipo 2 e all'autismo. Proprio in questi mesi, tra novembre e dicembre, è in corso la formazione sul territorio alla quale stiamo partecipando e a gennaio inizierà la

sperimentazione. Una sfida complessa che stiamo affrontando con entusiasmo, passione e massima attenzione perché è dalla sperimentazione che deriverà la capacità del sistema di portare a regime, da gennaio 2026, le novità del Decreto 62». Elementi centrali saranno la nuova valutazione di base affidata all'INPS, volta alla certificazione della condizione di disabilità e basata anche sul funzionamento della persona, e la



valutazione multidimensionale che, attraverso le Unità di Valutazione Multidisciplinari (UVM), rappresenta il primo step verso l'elaborazione e l'attuazione partecipata del progetto di vita.

IL RUOLO DI PUA E UVM: COSA SONO OGGI E COME CAMBIERANNO

Ad oggi il PUA, Punto Unico di Accesso, e l'UVM, Unità di Valutazione Multidisciplinare, sono due realtà già previste, ma non pienamente realizzate. Entrambe avranno un ruolo fondamentale nel progetto di vita. «Il PUA – spiega Federica Terzuoli – è uno sportello che dovrebbe essere alla portata di tutti i cittadini e facilissimo da trovare: è la porta di accesso al sistema di servizi sociosanitari che permettono la presa in carico globale». Il cittadino si rivolge al PUA per segnalare un problema o un'esigenza e il PUA effettua una prima valutazione della situazione. «Gli operatori dovrebbero avere una mappatura completa di tutte le risorse del territorio, pubbliche, private e del terzo settore, e fornire una risposta – dice Terzuoli -. Se il bisogno è semplice, ad esempio attivare la riabilitazione, indirizzano subito il cittadino al servizio. Se è complesso, cioè riguarda più sfere – come riabilitazione, assistenza a casa, trasporto, problematiche lavorative o altro – possono approfondire il caso». Il PUA può attivare l'UVM, una commissione multidisciplinare che ha un nucleo di base, ma si può allargare con competenze diverse a seconda

delle necessità e delle aspettative della persona. «L'UVM non è una novità particolare, ma nei fatti non veniva applicata – spiega -. Nel caso della sclerosi multipla, oltre al medico di base che ne fa sempre parte, potrebbero essere convocati il neurologo, il fisiatra, ma non solo. Può essere pensata in maniera flessibile, allargandola alla famiglia, al terzo settore e altre realtà, in base alle risposte che servono per i bisogni e i desideri della persona». Inoltre il PUA, se potenziato e sviluppato in collaborazione col territorio e le associazioni, come ad esempio ha fatto AISM con Hard to reach, può raccogliere e leggere l'analisi del bisogno del territorio. «Incrociando queste informazioni con la mappatura delle risorse disponibili, il PUA potrebbe giungere a una programmazione dei servizi più completa ed efficiente». Un altro aspetto determinante è la creatività nel trovare percorsi e soluzioni. «Bisogna sganciarsi dalla logica di prestazione – dice Terzuoli - e concentrarsi sul desiderio delle persone e sulla possibilità anche di 'inventarsi' accomodamenti ragionevoli, non solo con i servizi, ma con tutta la rete che sta intorno alle persone, familiari compresi. Perché costruire un progetto di vita vuol dire non solo fornire una risposta ai bisogni espressi, ma leggere le situazioni nella loro complessità. Significa ascoltare i desideri, prestare attenzione a garantire adeguati sostegni affinché la qualità delle relazioni familiari e amicali non venga soffocata dalla necessità di assistenza della persona».

Ciao Giancarlo



**CI HA LASCIATI IMPROVVISAMENTE
IL PROFESSOR GIANCARLO COMI,
ESPERTO MONDIALE DI SCLEROSI MULTIPLA
E MENTORE DEI MIGLIORI RICERCATORI ITALIANI.
INSIEME, IN 40 ANNI ABBIAMO COSTRUITO
LA STRADA CHE HA CAMBIATO LA REALTÀ DELLA SM**

Se n'è andato il Professor Giancarlo Comi, un grande ricercatore, uno dei più grandi a livello mondiale nel campo della sclerosi multipla, ma soprattutto un amico personale e un compagno di strada per tutte le persone con sclerosi multipla.

In questi decenni rivoluzionari per la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla lui è stato un faro e un punto di riferimento per ricercatori di tutto il mondo, e anche per la nostra comunità.

Ha rappresentato l'eccellenza della ricerca scientifica nel nostro Paese, ma non solo, ha aperto la strada e fatto crescere generazioni di scienziati.

Sarebbe troppo lungo qui elencare i tanti modi in cui ha dato un contributo fondamentale allo sviluppo delle neuroscienze.

Basti dire, siamo stati insieme ancora il 20 novembre, mercoledì scorso, al Congresso della European Charcot Foundation. In quella occasione Giancarlo ha sottolineato ancora una volta il ruolo centrale delle persone con sclerosi multipla nella ricerca: "Sono le persone, con i ricercatori e i clinici, che devono guidare e migliorare la ricerca stessa, per decidere cosa serve davvero fare". Un tema su cui abbiamo lavorato tanto insieme. Abbiamo percorso insieme una lunga strada da quel lontano 1986, quando con Rita Levi Montalcini siamo andati al San Raffaele di Milano per l'inaugurazione del Centro Sclerosi Multipla. Quella strada ha sviluppato ricerca e assistenza, costruito una comunità di Centri SM in Italia, portato a livello internazionale la ricerca di eccellenza italiana, fatto crescere ed affermare giovani ricercatori italiani oggi tra i primi al mondo, promosso nuovi paradigmi organizzativi per i servizi sanitari, lottato per

i diritti delle persone coinvolte nella malattia, il diritto alla salute e il diritto ad una vita oltre la condizione chiamata sclerosi multipla.

Grazie Giancarlo per tutta la strada che abbiamo fatto insieme – strada che continueremo a percorrere anche a nome tuo – grazie per il futuro che abbiamo disegnato insieme, per il futuro che hai contribuito a regalare a tante persone con sclerosi multipla. Mi mancherai, mancherai a noi tutti, ci mancherà il confronto sulla visione, sulle scelte strategiche, l'affetto e l'amicizia che ci ha sempre uniti. Ciao, Giancarlo.

*Mario Alberto Battaglia
Presidente FISM e MSIF*



©aism

©aism

Nato a Carvico il 15 dicembre del 1947, Giancarlo Comi è stato uno di quegli scienziati che realmente hanno inciso nella storia della ricerca scientifica e della cura della sclerosi multipla: autore di oltre 1000 articoli scientifici, apparsi sulle più prestigiose riviste internazionali ed editore di libri scientifici, ha organizzato ed è stato relatore di più di 600 convegni scientifici, nazionali ed internazionali.

Insieme ad AISM è stato uno dei pionieri, dalla metà degli anni '80, per aver aperto nuove prospettive per la sclerosi multipla, per l'introduzione della risonanza magnetica e lo sviluppo di nuove tecniche diagnostiche, per aver capito e spiegato l'importanza della diagnosi precoce della sclerosi multipla, per aver sviluppato nuove terapie: sino a quel momento si diagnosticava la malattia solo dopo che aveva dato sintomi evidenti e, spesso, prodotto danni non recuperabili.

A lungo, uno dei membri del Consiglio di Amministrazione di FISM, è stato al nostro fianco nella scelta dei migliori progetti da sostenere per indirizzare nel modo più efficace la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla.

Per diversi anni ha diretto innumerevoli trial clinici per la scoperta di nuovi farmaci e se oggi ne abbiamo circa 20, rispetto ai soli l'interferone e il glatiramer della fine degli anni '90, lo dobbiamo anche al suo contributo.

Cinquant'anni insieme

«Con Giancarlo Comi abbiamo vissuto fianco a fianco tante sfide, da quasi cinquant'anni a questa parte. Fin da quando, come diciamo sempre, di questa malattia non si sapeva nulla o quasi. Se oggi le persone con sclerosi multipla hanno gli strumenti, le terapie e la speranza di guardare oltre la sclerosi multipla per vivere una vita piena, tanto del merito va anche a Giancarlo Comi».



Giancarlo Comi non ha mai smesso di spendersi, sempre in prima linea, perché la comunità scientifica trovasse quelle risposte che ancora mancano per poter mettere la parola fine alla sclerosi multipla e alle altre malattie del cervello.

LA SCOMMESSA SULLA RISONANZA MAGNETICA NELLA RICERCA

“Se controlliamo periodicamente come vanno le lesioni, anche se la malattia è silente, possiamo accorgerci in anticipo se sta peggiorando e curarla immediatamente con armi più efficaci». Questa la sua intuizione scientifica sull'uso e l'importanza della Risonanza Magnetica che fu uno tra i primi in Italia ad acquistare, anche col supporto di AISM, un macchinario per la risonanza magnetica dedicato alla ricerca. E il suo impegno perché alle diagnosi precoci seguissero trattamenti precoci con le terapie più efficaci è oggi patrimonio della comunità scientifica quanto delle persone con SM: iniziare prima con terapie ad alta efficacia significa rallentare in maniera consistente la progressione della disabilità e consentire a tantissimi uomini e donne una vita di qualità per molti anni.



Giancarlo Comi saluta Rita Levi Montalcini durante la festa di AISM per i 100 anni dell'amata Past Presidente dell'Associazione, nel 2009, insieme al Presidente FISM

©aism



Una vita dedicata alla ricerca

Neurologo dedicato alla sclerosi multipla dal 1986, responsabile da sempre del Centro SM dell'Ospedale San Raffaele, dal 2004 Direttore dell'Istituto di Neurologia Sperimentale (INSPE), che lui stesso fondò all'Ospedale San Raffaele; dal 2008 al 2018 Direttore del Dipartimento di Neurologia, che per 40 anni contribuì in modo determinante a far diventare uno dei centri di eccellenza in neurologia e per la sclerosi multipla in Italia e nel mondo.

È stato membro del Consiglio di Amministrazione della Fondazione dal 2001 al 2017 e del Comitato Scientifico AISM negli anni 2010-2012.

UN PERCORSO RICCO DEI PIÙ IMPORTANTI RICONOSCIMENTI SCIENTIFICI

Dal 2013, come presidente della European Charcot Foundation, ha supportato e guidato ricerche fondamentali sulla sclerosi multipla, ricoprendo nello stesso anno anche il ruolo di co-presidente della Progressive Multiple Sclerosis Alliance e dell'Industry Forum. Questi ruoli gli hanno permesso di coordinare le forze scientifiche, accademiche e industriali per accelerare lo sviluppo di trattamenti per la sclerosi multipla progressiva. Nel corso della sua carriera Comi ha ricoperto la presidenza di importanti società scientifiche italiane e internazionali, tra cui la European Neurological Society. Non sono mancati riconoscimenti prestigiosi come il Charcot Award della MS International Federation, l'Ambrogino d'oro del Comune di Milano nel 2016 e il titolo di Ufficiale della Repubblica italiana per meriti scientifici nel 2018.

LA PAROLA (SCIENTIFICA) ALLA PERSONA CON SM

«La voce del paziente, ciò che il paziente può dirci, se viene reso oggettivo, scientifico, si aggiunge agli strumenti che abbiamo a disposizione per stimare

l'evoluzione di malattia. Molte volte la persona con SM ci riferisce di sentirsi peggiorata, anche se noi medici, mentre visitiamo e guardiamo gli esami, non troviamo nulla di diverso. Poi, a distanza di mesi, spesso dobbiamo constatare che qualcosa sta veramente cambiando e che la persona lo aveva avvertito prima di quanto possano fare le nostre capacità di misura. Questa è la strada del futuro». Concretizzare questa strada è un passo che lo ha coinvolto negli ultimi anni: è la strada che Giancarlo Comi ha scelto di percorrere con AISM e FISM e la Federazione internazionale, diventando uno dei principali sostenitori del Progetto MULTI-ACT, che FISM ha realizzato con il supporto della Comunità Europea per una ricerca innovativa e responsabile e dare sostanza a un modello di scienza partecipatoria in cui ogni stakeholder conta, a partire dalle persone con sclerosi multipla.

INSIEME NELL'IMPEGNO PROMS INIZIATIVE

Nel 2018, da Presidente dell'International Charcot Foundation, si è unito allo sforzo della Federazione Internazionale SM e di FISM per dare rilevanza scientifica alla voce delle persone con SM dando vita alla PROMS Initiative, impegnata a definire la rilevanza scientifica dei cosiddetti "Patient Reported Outcome", che indicano le misure di esito dei diversi trattamenti indicate dalle persone con sclerosi multipla.

'PRESERVING THE BRAIN', UN PROGETTO PER RICONOSCERE E PRESERVARE LA SALUTE DEL CERVELLO

Solo qualche settimana fa, al Convegno internazionale 'Preserving the brain', presso la Fondazione Prada, dove era da pochi anni



Il Professor Comi, al Congresso 2024 della Charcot Foundation

Giancarlo Comi è stato come un grande direttore d'orchestra

©aism



L'orchestra della sclerosi multipla, anche grazie all'operato ultradecennale di Giancarlo Comi, ha visto all'opera, insieme, i migliori ricercatori del mondo, le associazioni internazionali delle persone con sclerosi multipla, le industrie e le autorità regolatorie a sostegno di una ricerca orientata a fermare quanto più possibile il decorso della malattia, a recuperare al massimo la funzionalità neurologica, a gestire i sintomi della sclerosi multipla e puntare alla prevenzione e limitare al massimo l'insorgenza della malattia, come indicato anche dalla Global Research Strategy che il nostro movimento internazionale della sclerosi multipla intende portare avanti nei prossimi anni.

Nella sua capacità di interagire con tutti i migliori esperti, Comi ha riconosciuto anche il valore della ricerca che AISM ispira, indirizza e sostiene.

La vera ricerca, per noi di AISM e la sua Fondazione, si costruisce solamente come «scienza con le persone e delle persone». La definizione di questa nuova disciplina è nata dal modello europeo MULTI-ACT. Giancarlo Comi ha saputo cogliere il valore di questo peculiare percorso associativo a sostegno di una ricerca e cura responsabile. La «scienza con la persona e della persona» è alla base del modello di medicina personalizzata lanciato nel 2018 da Giancarlo Comi: "Multiple Sclerosis Care Unit", un modello di presa in carico globale della sclerosi multipla che unisce pazienti, medici, infermieri e tutti gli specialisti coinvolti in un'organizzazione strutturata e multidisciplinare.

Per molti di noi Comi è stato oltre un mentore, una guida, un consigliere prezioso che ci ha stimolato a fare sempre un po' meglio, a non stare mai fermi, ad andare ancora un po' più avanti. Un'eredità di cui AISM si sente responsabile insieme a tutta la Comunità Sclerosi Multipla.

Paola Zaratin,
Direttore Ricerca Scientifica FISM

Presidente del Comitato Scientifico di 'Human Brain', ci consegna un'ultima (e futura) pietra miliare dell'impegno scientifico: «Le persone che vanno incontro a problemi di natura neurologica sono in numero decisamente crescente e le stime per la crescita delle malattie neurodegenerative nei prossimi anni sono molto preoccupanti. C'è un valore intrinseco nel nostro cervello, il decadimento e la non funzionalità cerebrale, la perdita del contributo del cervello ha un valore nodale, per la persona e per l'intera società: c'è un capitale cerebrale che va considerato e protetto. Dobbiamo fare di tutto per preservare la salute del cervello in ogni persona. Una risposta efficace potrà essere attuata solo attraverso un'azione concertata che veda alleati insieme i diversi corpi sociali, con la persona con malattia protagonista, ma insieme alle grandi associazioni, le grandi società scientifiche, i decisori politici».



©aism

HA LOTTATO PER I DIRITTI DELLE PERSONE

COINVOLTE NELLA MALATTIA, IL DIRITTO

ALLA SALUTE E IL DIRITTO A UNA VITA

OLTRE LA CONDIZIONE DI SCLEROSI MULTIPLA.

NEL 2014 FU TRA I PRIMI A FIRMARE

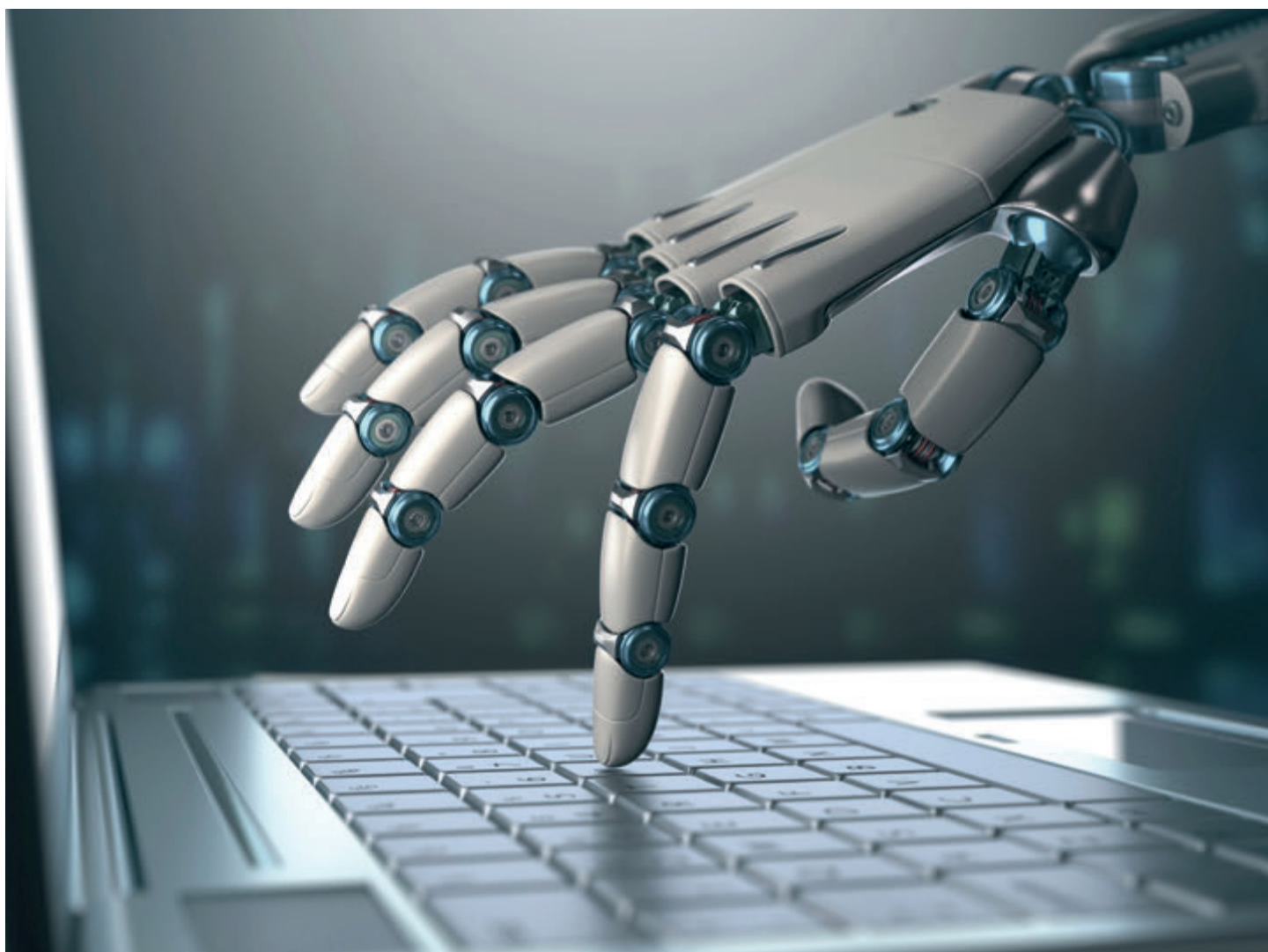
LA CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON SM

L'urgenza della SM progressiva

È stato tra i primi a credere nel valore della International Progressive MS Alliance (PMSA) promossa all'inizio dello scorso decennio - e nata anche per impulso di FISM: un patto di impegno internazionale formalizzato nel 2015 per unire ricercatori accademici, associazioni delle persone con SM, industria farmaceutica con lo sforzo comune di comprendere le cause e individuare trattamenti efficaci anche per le forme progressive di sclerosi multipla, quelle più gravi, quelle che solo dagli ultimi anni fino ad oggi - anche grazie all'impulso della PMSA - sono al centro dell'attenzione. Comi 2015 fu Co-Presidente del Comitato Scientifico della PMSA e successivamente dell'Industry Forum della stessa PMSA.

La tecnologia nella ricerca e nella medicina

A CURA DI GIUSEPPE GAZZOLA E GRAZIA ROCCA



©spl/agf

**L'USO SAPIENTE DELL'INNOVAZIONE TECNOLOGICA
HA SEMPRE DATO UN CONTRIBUTO FONDAMENTALE ALLA RICERCA,
QUINDI ALLA SALUTE. GOVERNANDO I RISCHI, ANCHE OGGI
NON VA PERSA L'OPPORTUNITÀ. INTELLIGENZA ARTIFICIALE INCLUSA**

Intelligenza artificiale, medicina, ricerca, salute: come sarà il nostro futuro

«**L**e competenze del neurologo, oggi, devono diventare tecnologicamente avanzate: chi resterà indietro, resterà indietro sempre».

Lo ha detto Alessandro Padovani, Presidente della Società Italiana di Neurologia (SIN) al recente Congresso annuale. I nostri medici lo sanno: il passato conta, l'innovazione in neurologia ha portato in pochi anni circa venti farmaci nuovi per la sclerosi multipla, la risonanza magnetica ha cambiato la precisione e la rapidità della diagnosi, ma oggi siamo alle porte di una nuova rivoluzione tecnologica, che passa per l'intelligenza artificiale e interessa ogni ambito di vita, personale e comunitari, la ricerca scientifica, la nostra salute.

In un articolo dell'American Academy of Neurology^[1] leggiamo: «L'erogazione di un'assistenza sanitaria di alta qualità si basa su un'orchestrazione complessa del flusso di dati dei pazienti. L'utilizzo dell'IA sui dati dei pazienti sarà essenziale per guidare l'innovazione dell'assistenza sanitaria e per migliorare la vita dei pazienti, ma comporta anche sfide uniche. Affari, etica, regolamentazione e formazione medica dovranno evolversi di concerto». Una ricerca pubblicata nel 2023 negli Stati Uniti sulla rivista^[2] Jama International Medicine ha confrontato

circa 200 risposte date dai medici su alcune domande poste dai pazienti con le risposte date alle stesse domande da ChatGPT, un modello di intelligenza artificiale con cui possiamo conversare, in grado di comprendere e generare testi in modo naturale su una vasta gamma di argomenti. Il confronto è stato effettuato da tre medici, che non sapevano quali fossero le risposte date dai colleghi e quelle date dall'intelligenza artificiale. Tutti e tre gli esperti hanno preferito le risposte di ChatGPT, assegnando loro un punteggio medio di qualità di 4 e un punteggio medio di empatia di 4,67 su un massimo di 5, mentre alle risposte del medico è stato assegnato un punteggio medio di 3,33 per la qualità e 2,33 per l'empatia. Un altro studio effettuato a Boston e pubblicato a ottobre 2024 sulla rivista Jama Network Open^[3], ha messo a confronto le diagnosi effettuate dall'intelligenza artificiale di ChatGPT4 con quelle effettuate sugli stessi casi clinici dai medici, alcuni dei quali usavano l'intelligenza artificiale come supporto. Le diagnosi effettuate dall'intelligenza artificiale hanno ottenuto un punteggio del 90%, quelle effettuate da medici col supporto dell'intelligenza artificiale del 76%, i medici che non hanno usato l'intelligenza artificiale si sono fermati al 74%. Gli autori sottolineano che i sistemi AI dovrebbero essere considerati

'estensioni del medico', offrendo ai professionisti preziosi secondi pareri a supporto del processo decisionale. Un recentissimo studio curato dal Gruppo di Studio SIN dedicato alle tecnologie digitali, condotto da Luigi Lavorgna, ha pubblicato nel 2024 i risultati di un'indagine^[4] sulle preferenze di 1133 persone con SM: sono state loro inviate risposte a quattro quesiti frequenti, scritte da un neurologo e da ChatGPT, senza ovviamente dichiarare chi aveva dato la risposta. Alle persone era chiesto di valutare ciascuna risposta da diversi punti di vista. Le risposte fornite da Chat GPT hanno avuto un punteggio significativamente migliore riguardo all'empatia percepita dalla persona, mentre non c'erano significative differenze relativamente alla qualità dell'informazione ricevuta. Più il livello di istruzione era alto e meno venivano preferite le risposte di Chat GPT. Gli autori suggeriscono che ChatGPT potrebbe emergere sempre di più come un utile supporto nella gestione sanitaria piuttosto che come un'alternativa. Ma la domanda resta, per noi: preferiremmo farci fare la diagnosi e dare la cura dall'intelligenza artificiale, da un medico in modo tradizionale o da un medico capace di usare l'intelligenza artificiale a supporto delle proprie valutazioni?

Le nuove tecnologie, nella SM, sono utilizzabili per un monitoraggio costante, non limitato al tempo della visita annuale di controllo, Possono rendere più efficace l'approccio clinico e consentire una reale medicina personalizzata



Source: IQVIA Institute, Sep 2017

LA SALUTE DIGITALE (DIGITAL HEALTH) E LA TELEMEDICINA

Il futuro disegnato dall'innovazione tecnologica ha un altro focus: la telemedicina e la 'salute digitale', punto d'incontro tra le tecnologie digitali e l'innovazione con il settore della salute, del benessere, dell'assistenza sanitaria. Il campo della salute digitale include la telemedicina, il fascicolo sanitario, la ricetta sanitaria elettronica, ma anche 'app', sensori, dispositivi indossabili che producono costantemente dati sul nostro stato di salute.

Per capire come tutto questo sia già oggi e in futuro sempre più applicato e applicabile alla sclerosi multipla ne parliamo con Luigi Lavorgna,

Giampaolo Brichetto, Andrea Tacchino, Jessica Podda, Ludovico Pedullà ed Erica Grange.

LA NUOVA FRONTIERA DELLA PERSONA AL CENTRO DELLA RICERCA E DELLA CURA: I DATI 'PASSIVI'

«La digitalizzazione nella sclerosi multipla – spiega Luigi Lavorgna – può dare un contributo importante non solo nel facilitare il rapporto che le persone hanno col proprio problema di salute, ma anche per rendere più efficace il rapporto tra medico e paziente e per favorire la gestione».

Giampaolo Brichetto aggiunge: «Le nuove tecnologie, nella sclerosi multipla, sono utilizzabili per un monitoraggio costante, non limitato al tempo della visita annuale di controllo, dello stato di salute della singola persona. In secondo luogo, possono rendere più efficace l'approccio clinico e consentire una reale medicina personalizzata, capace di dare a ogni persona la risposta che le serve». Per quanto riguarda il monitoraggio dello stato di salute, ricorda sempre Brichetto, la tecnologia consente oggi di raccogliere tanto «i cosiddetti 'dati attivi' forniti dalla persona stessa rispondendo a questionari su specifici ambiti – come quelli legati ai cosiddetti Patient Reported Outcomes – quanto i cosiddetti 'dati passivi', forniti sempre dalla persona e ottenuti tramite

applicazioni, sensori, dispositivi indossabili».

Un esempio: il nostro smartphone misura il numero dei passi che facciamo ogni giorno, o altri parametri legati ad esempio alla frequenza cardiaca, al consumo calorico etc. L'acquisizione di questi dati è completamente trasparente per l'utente, non dobbiamo recarci in un ambulatorio a fare dei test clinici, non dobbiamo auto-valutarci tramite un'app, dobbiamo solo permettere ai sensori che indossiamo di raccogliere in modo continuo questi dati.

La nuova frontiera, dunque, è sempre più collegata ai cosiddetti 'dati passivi': «Molte pubblicazioni recenti – ricorda Brichetto – evidenziano come l'aderenza delle persone alla raccolta attiva di dati sul proprio funzionamento tende a ridursi nel tempo. Diverso è quando i dati sull'equilibrio, sul cammino, sull'attenzione e su altri parametri di funzionamento motorio e cognitivo vengono raccolti in modo trasparente, passivo, tramite sensori presenti nello smartphone, sensori ambientali o altri dispositivi indossabili».

DATI PASSIVI: COSA SI PUÒ FARE CON LO SMARTPHONE

Al recente Congresso della Società Italiana di Neurologia, Luigi Lavorgna ha tenuto una conferenza intitolata: 'Monitoraggio passivo delle funzioni motorie e cognitive nella sclerosi multipla', nella quale ha mostrato come già oggi negli smartphone di uso quotidiano siano presenti particolari sensori (accelerometri, girometri, inclinometri) che consentono di misurare nel tempo l'attività motoria di una persona e, se opportunamente trattati tramite algoritmi di intelligenza artificiale, di individuare eventuali miglioramenti o peggioramenti. Il sensore di prossimità, che rileva la vicinanza del dispositivo all'utente, può riflettere l'eventuale presenza di tremori o problemi di coordinazione.



Luigi Lavorgna lavora come neurologo presso la I Clinica Neurologica - AOU - Università degli Studi della Campania 'Luigi Vanvitelli' ed è Coordinatore del Gruppo di Studio "Neurologia digitale e intelligenza artificiale" della Società Italiana di Neurologia.

Giampaolo Brichetto, medico fisiatra, è Presidente RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis), Direttore Sanitario Servizio Riabilitazione AISM Liguria e coordinatore ricerca in riabilitazione di FISM

Erica Grange, Ludovico Pedullà, Jessica Podda e Andrea Tacchino sono ricercatori di FISM.



Per saperne di più
sul progetto 'AI Moka'

Il sensore delle dinamiche di battitura può rilevare la presenza o il peggioramento delle abilità finimotorie ma anche indicare il sopraggiungere di eventuali deficit cognitivi[5].

Il registro delle chiamate, che protocolla la frequenza e la durata delle chiamate, consente di individuare un'eventuale riduzione del tempo e dei modi di utilizzo, suggerendo un possibile ritiro sociale o sopraggiunte difficoltà di comunicazione.

Il registro delle attività del dispositivo così come il modello di invio dei messaggi tramite smartphone può riflettere cambiamenti nella funzione cognitiva; persino il calendario del cellulare può aiutare a monitorare eventuali cambiamenti potenzialmente indicativi di difficoltà di memoria o organizzative.

Le tecnologie di tracciamento oculare presenti negli smartphone e in altri dispositivi mobili consentono di misurare i movimenti oculari 'saccadici', ossia i movimenti rapidi con cui per esempio passiamo da una parola all'altra e i movimenti di inseguimento oculare, con la possibilità di individuare eventuali peggioramenti in questa funzione.

Il modo con cui utilizziamo il microfono nelle chiamate può aiutare a individuare eventuale presenza del sintomo della fatica, eventuali cambiamenti nel linguaggio.

Ampliando ulteriormente lo sguardo, secondo gli autori di una pubblicazione del 2017 «utilizzare test semplificati adattabili alla tecnologia degli smartphone in sostituzione del test dei 9 pioli per le funzioni motorie e del test dei 25 passi per le funzioni cognitive potrebbe aumentare la potenza delle scale composite per la SM progressiva»[6].

Che non si tratti, nel complesso, di fantascienza ma di scienza lo dimostrano le pubblicazioni scientifiche presenti in letteratura[7], come testimonia la revisione delle pubblicazioni esistenti pubblicata già nel 2021 da un gruppo

di ricercatori tedeschi sui 'digital biomarkers nella sclerosi multipla', ossia sulle «opportunità esistenti e future per catturare biomarcatori digitali clinici nella cura delle persone con SM».

Quella dei gemelli digitali ('digital twins') è una strada su cui stanno lavorando anche i ricercatori di FISM, come conferma Andrea Tacchino: «Anche se ci vorrà tempo – spiega –, nella ricerca si sta seguendo la strada dei cosiddetti "gemelli digitali" della persona con sclerosi multipla[8]. Si tratta di utilizzare i dati tratti dalla persona, elaborarli attraverso algoritmi dell'intelligenza artificiale per definire un "gemello digitale" rispetto al quale simulare situazioni cliniche, elaborare sistemi per prefigurare l'andamento della malattia e identificare il miglior approccio terapeutico. Questo è anche un obiettivo del Progetto RAISE (Robotic and Artificial Intelligence for Socio-economic Empowerment), promosso dall'Istituto Italiano di Tecnologia e finanziato tramite il PNRR, per l'individuazione di soluzioni tecnologiche basate su sistemi robotici e intelligenza artificiale, in cui siamo coinvolti anche noi ricercatori di FISM».

I SENSORI AMBIENTALI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ PIÙ AVANZATA

Altrettanto prezioso può essere l'utilizzo dei cosiddetti 'sensori ambientali' per monitorare al domicilio lo stato di salute di una persona con una forma avanzata di disabilità: «Soprattutto per le persone con disabilità avanzata – spiega Laviggna – è possibile implementare l'assistenza e il monitoraggio da remoto grazie a specifici sensori e applicazioni legate alla domotica, che non devono per forza essere indossabili. Una telecamera, per esempio, può consentire di avere dati costanti sul tipo di movimento che la persona riesce a fare, anche solo per andare dal letto al bagno o sul tono di voce, sul linguaggio utilizzato, sulle difficoltà ad articolare le parole che

possono sopraggiungere. Per queste persone, che avrebbero serie difficoltà a uscire da casa per venire in un Centro Sclerosi Multipla, la tecnologia oggi consente di effettuare delle televisite, magari in presenza di un caregiver, che consente alla persona e alle famiglie di non sentirsi abbandonate a sé stesse e al medico specialista di continuare a seguire da vicino persone che altrimenti sarebbero difficili da raggiungere».

ESEMPI DI PROGETTI FISM CON L'USO DI NUOVE TECNOLOGIE

Presentiamo qui alcuni esempi che riguardano la ricerca promossa, sostenuta e indirizzata da FISM.

'Barcoding MS'

Lanciato da FISM nel 2022 il progetto prevede l'utilizzo dell'intelligenza artificiale per integrare i dati clinici, genetici, di imaging e anche quelli provenienti dalle persone, in forma attiva (Patient Reported Outcomes) o passiva (dispositivi indossabili etc.) per ottenere una fotografia multidimensionale personalizzata della progressione clinica e della biologica della malattia[9].

'AI Moka': l'intelligenza artificiale applicata alla vita delle persone con SM

In questo progetto, che fa parte del più ampio progetto RAISE, coordinato da Università degli Studi di Genova, Consiglio Nazionale delle Ricerche e o dall'Istituto Italiano di Tecnologia tramite i fondi del PNRR, «noi ricercatori di FISM – spiega Ludovico Pedullà – seguiamo, tra le altre attività, un progetto sperimentale nel quale viene richiesto alle persone di eseguire un gesto culturalmente importante come quello di fare il caffè mentre si indossano degli strumenti tecnologici. Alle persone vengono fatte indossare delle solette sensorizzate che, inserite nelle scarpe, consentono di misurare la qualità del cammino e la capacità di autobilanciarsi durante le diverse fasi del compito. Viene inoltre utilizzata la

cosiddetta 'computer vision', una branca dell'intelligenza artificiale che estrae informazioni dalle immagini video-registrate tramite appositi occhiali che vengono indossati durante l'esecuzione del compito».

Erica Grange aggiunge: «L'aspetto innovativo di questo progetto consiste nell'utilizzo combinato di sensori indossabili e algoritmi di intelligenza artificiale per monitorare in modo preciso e puntuale funzioni cognitive e motorie durante lo svolgimento di attività di vita quotidiana, andando al di là dei test tradizionali di laboratorio che permettono di misurare questi aspetti attraverso paradigmi distanti dalla realtà delle persone».

"iFeel": l'intelligenza artificiale per capire meglio come si muove una persona con SM
Sempre all'interno del Progetto RAISE – racconta Jessica Podda – «insieme con Unità di Ricerca di Artificial and Mechanical Intelligence di IIT, guidato da Daniele Pucci, stiamo valutando una 'suite tecnologica' composta da una tuta sensorizzata e un paio di scarpe, a confronto con le misure ottenute negli stessi test senza indossare l'abbigliamento sensorizzato. I sofisticati algoritmi di intelligenza artificiale applicati ai dati cinematici e dinamici raccolti tramite la tuta e le scarpe sensorizzate consentono di avere una misura più precisa e oggettiva del funzionamento motorio, che anche l'occhio clinico esperto difficilmente riuscirebbe ad ottenere». Dopo una prima fase dedicata a persone con bassa disabilità, inizieremo nel 2025 una seconda fase destinata a persone con disabilità più elevata».

'REMOTE -MS': un percorso di teleriabilitazione

Un ultimo esempio, tra i molti studi in cui i ricercatori di FISM sono impegnati è il Progetto 'Remote MS'.

In questo caso, come spiega Andrea Tacchino, «due gruppi di persone con SM svolgono lo stesso training di riabilitazione cognitiva: il primo gruppo viene seguito dal terapista in ambulatorio, mentre il secondo gruppo tramite la teleriabilitazione in cui la persona è a casa sua, collegata a un monitor, mentre il terapista. Confronteremo i risultati ottenuti per vedere se il trattamento tradizionale e quello erogato in teleriabilitazione sincronica ottengano risultati analoghi. Se le ricerche in corso attesteranno la non inferiorità della teleriabilitazione rispetto ai trattamenti tradizionali, in futuro potrà diventare una modalità per raggiungere persone anche in luoghi lontani dall'ambulatorio ed estendere il trattamento a un maggior numero di pazienti».

In questo progetto, aggiunge Tacchino, c'è anche la possibilità di istituire una sorta di 'ambulatorio virtuale' che collochi in un ideale ambiente del cosiddetto 'Metaverso' – ossia quel tipo di realtà virtuale condivisa tramite internet, dove la persona è rappresentata in tre dimensioni tramite un proprio 'avatar' – un gruppo di persone che possono collegarsi, utilizzando il caschetto della realtà pur essendo in posti diversi, per fare insieme una sorta di 'riabilitazione cognitiva di gruppo'. Anche in questo caso la tecnologia del futuro potrebbe consentire di superare barriere

spaziali e di mettere a disposizione delle persone la possibilità di essere seguite per la riabilitazione cognitiva anche da terapisti specializzati che esercitino la professione in parti del territorio diverse».

Un ulteriore sviluppo tecnologico per il futuro non immediato, che però lascia immaginare una direzione suggestiva.

INTELLIGENZA UMANA E INTELLIGENZA ARTIFICIALE: QUESTO MATRIMONIO S'HA DA FARE.

Abbiamo avuto solo un assaggio, in queste poche pagine, di ciò che la tecnologia e l'intelligenza artificiale possono supportare per le persone in quel vasto mondo che oggi si chiama 'Digital Health': dal contatto medico-paziente tramite tele-visita, al monitoraggio costante grazie ai dati passivi recuperabili dalla vita quotidiana, dalla possibilità per il medico di confrontarsi con gli algoritmi di intelligenza artificiale per la diagnosi e la scelta della terapia.

«Nella ricerca, nel monitoraggio, nella presa in carico sulla SM dobbiamo introdurre sempre di più e meglio l'uso della tecnologia – conclude Lavorgna –. Non c'è da avere paura della tecnologia e dell'intelligenza artificiale e nemmeno dobbiamo pensare che nel futuro risolverà da sola qualsiasi problema di cura: dobbiamo invece valorizzare l'interazione tra intelligenza umana e intelligenza artificiale, per consentire alle persone con SM, anche quelle con forme più avanzate di disabilità, di avere risposte sempre più efficaci».

Note: [1] Jones DT, Kerber KA. Artificial intelligence and the practice of neurology in 2035: The neurology future forecasting series. *Neurology* 2022; 98(6): 238–245. [2] John W. Ayers, 2 Adam Poliak, 3; Mark Dredze, 4 et al Comparing Physician and Artificial Intelligence Chatbot Responses to Patient Questions Posted to a Public Social Media Forum *JAMA Intern Med.* 2023;183(6):589-596. [3] Ethan Goh; Adam Rodman, Jonathan H. Chen et al. Large Language Model Influence on Diagnostic Reasoning A Randomized Clinical Trial *JAMA Netw Open.* 2024;7(10):e2440969. [4] Elisabeta Maida, Luigi Lavorgna et al.; Digital Technologies, Web, Social Media Study Group of the Italian Society of Neurology (SIN), ChatGPT vs. neurologists: a cross-sectional study investigating preference, satisfaction ratings and perceived empathy in responses among people living with multiple sclerosis *J Neurol.* 2024 Jul;271(7):4057-4066. [5] Ka-Hoo Lam 1, James Twose 2, Birgit Lissenberg-Witte 3, Giovanni Licitra 2, Kim Meijer 2, Bernard Uitdehaag 1, Vincent De Groot 4, Joep Killestein The Use of Smartphone Keystroke Dynamics to Passively Monitor Upper Limb and Cognitive Function in Multiple Sclerosis: Longitudinal Analysis *J Med Internet Res.* 2022 Nov 7;24(11):e37614. Ka-Hoo Lam, Joep Killestein et al The Use of Smartphone Keystroke Dynamics to Passively Monitor Upper Limb and Cognitive Function in Multiple Sclerosis: Longitudinal Analysis *J Med Internet Res.* 2022 Nov 7;24(11):e37614. [6] Makoto Tanigawa 1, Jason Stein 1, John Park 1, Peter Kosa 1, Irene Cortese 2, Bibiana Bielekova 1 Finger and foot tapping as alternative outcomes of upper and lower extremity function in multiple sclerosis *Mult Scler J Exp Transl Clin.* 2017 Jan 1;3(1):2055217316688930. [7] Anja Dillenseger, Tjalf Ziemssen et al, Digital Biomarkers in Multiple Sclerosis, *Brain Science*, 2021 Nov 16;11(11):1519. [8] Isabel Voigt, Tjalf Ziemssen et al, Digital Twins for Multiple Sclerosis *Front Immunol.* 2021 May 3;12:669811. [9] Per approfondimenti sul progetto Barcoding MS: [www.aim.it]

La vita che fa bene alla vita

Quanto è importante il movimento come stile di vita

©spot_italy_mg under pressure



Per controllare l'andamento della sclerosi multipla e stare meglio che si può, possiamo adottare stili di vita efficaci, tra i quali c'è certamente un'attività fisica regolare come ci conferma la dottoressa Eleonora Tavazzi, ricercatrice all'IRCCS Mondino di Pavia: **«L'esercizio fisico, in qualunque fase della vita con la SM, funziona alla stregua di una terapia non farmacologica complementare e potenzia gli effetti dei trattamenti farmacologici. L'importante è che diventi uno stile di vita continuativo, se no al nostro cervello succede come alla muscolatura di chi prima va in palestra ma poi smette: torna a peggiorare».**



ELEONORA TAVEZZI

Ricercatrice all'IRCCS Mondino di Pavia

Dal punto di vista scientifico, spiega la dottoressa Tavazzi, abbiamo due gruppi di evidenze ormai molto solide sull'importanza del movimento, il primo legato ai modelli animali di sclerosi multipla e il secondo alla ricerca sulle persone con sclerosi multipla e anche sui soggetti senza malattia.

RICERCA SUL MOVIMENTO NEI MODELLI ANIMALI

Diversi studi ^[1] svolti su modelli animali di EAE (Encefalite Allergica Autoimmune, malattia di tipo infiammatorio), dimostrano che chi fa esercizio fisico ottiene, dopo la ricaduta di malattia, un significativo aumento del numero di assoni che rimielinizzano rispetto a quelli che mantengono uno stile di vita più sedentario: il movimento riduce il danno infiammatorio, migliora la capacità riparativa del cervello e ne potenzia la plasticità cerebrale.

***Per le persone con SM, 'every move counts',
ogni movimento conta: qualunque attività fisica
una persona faccia***

PERSONE CON SM, ATTIVITÀ FISICA E RIABILITAZIONE

Nella persona con SM, continua la dottoressa Tavazzi, si identificano diverse tipologie di attività fisica a seconda del livello di disabilità. Quando le persone sviluppano un deficit severo, che sia in ambito motorio, propriocettivo o di equilibrio, necessitano di un progetto riabilitativo personalizzato per il mantenimento o il possibile recupero, generalmente parziale, di una funzione che è stata persa.

COSA DICE LA RICERCA

Gli studi fatti sul movimento e la riabilitazione valutano diversi tipi di risultati, dice Tavazzi e in particolare:

1. il miglioramento della disabilità clinica, misurata con EDSS o con scale e test più specifici focalizzati sul tipo di attività e sulla funzione che si è ridotta;
2. il livello di fatica percepita;
3. l'impatto sulla struttura e sul funzionamento cerebrale.

Gli studi sono concordi nel dimostrare che l'attività fisica permette di mantenere il livello di disabilità/abilità

acquisita e di non peggiorare per un periodo maggiore di tempo rispetto a chi non fa alcun tipo di attività fisica o di riabilitazione.

Nelle persone con SM che fanno attività fisica il livello di fatica si riduce, portando un miglioramento significativo della qualità di vita, nel livello di energia e anche nell'aspetto cognitivo.

Gli studi che utilizzano la risonanza magnetica dimostrano che, dopo l'attività fisica o la riabilitazione, si verifica anche una migliore comunicazione tra le diverse aree cerebrali e un recupero della funzione delle aree deputate al controllo dell'attività fisica.

«Secondo una revisione della letteratura scientifica, pubblicata già nel 2020, l'attività fisica e la riabilitazione migliorano la plasticità cerebrale e determinano una minore atrofia o perdita di tessuto cerebrale rispetto alle persone con SM che non fanno movimento o riabilitazione[2]», dice ancora Eleonora Tavazzi.

Insomma – conclude la dottoressa Tavazzi, – «come evidenziano gli autori di una recente revisione scientifica[3],

tutte le prove derivanti da studi clinici randomizzati (RCT) indicano che l'allenamento fisico produce miglioramenti sostanziali nella forma fisica aerobica e muscolare, mobilità, affaticamento e depressione, qualità della vita e risultati di partecipazione. Le attuali linee guida prescrittive dell'Organizzazione Mondiale della Sanità suggeriscono 2-3 giorni alla settimana, per circa 150 minuti, di allenamento aerobico e di resistenza come dose minima per trarre beneficio in modo sicuro dall'allenamento fisico nella SM. Per le persone con SM, insomma, 'every move counts', ogni movimento conta: qualunque attività fisica una persona faccia, fossero anche i mestieri in casa o piccole azioni quotidiane, hanno un impatto positivo sulla salute del cervello».

Note: [1] Gentile A, Centonze D, Mandolesi G et al, Immunomodulatory Effects of Exercise in Experimental Multiple Sclerosis. Front Immunol. 2019. Francesca Romana Rizzo, Diego Centonze, Antonietta Gentile et al, Exercise protects from hippocampal inflammation and neurodegeneration in experimental autoimmune encephalomyelitis Brain Behav Immun. 2021 Nov; 98:13-27. Junyeon Won, , Leslie S Jordan, J Carson Smith et al, Evidence for exercise-related plasticity in functional and structural neural network connectivity Neurosci Biobehav Rev 2021 Dec;131:923-940. [2] Diego Centonze 1 2, Letizia Leocani 3, Peter Feys 4 Advances in physical rehabilitation of multiple sclerosis Curr Opin Neurol .2020 Jun;33(3):255-261. [3] Robert W Motl, Lara A Pilutti Advancements and Challenges in Exercise Training for Multiple Sclerosis: Comprehensive Review and Future Directions for Randomized Controlled Trials Neurol Ther. 2024 Sep 13.



© westend61-rf / agf

Finanziare la ricerca, 'regolarmente'

Dieta sì, dieta no Gli esperti rispondono

Prima si inizia – con una dieta equilibrata e variegata, e uno stile di vita attivo e sano – meglio è. Ma anche meglio tardi che mai. È la sintesi della diretta Facebook che abbiamo chiesto di tenere lo scorso 30 novembre a due tra i massimi esperti in Italia, il dottor Roberto Furlan e il dottor Luca Battistini, per rispondere a una domanda che ci pongono in tanti, soprattutto fra i più giovani: **come l'alimentazione e gli stili di vita influenzano il decorso della SM?**

Alternandosi in un 'botta e risposta' al microfono di AISM, i due ricercatori hanno sciolto tanti dubbi. Quelli di Wanda, Laura, Massimo, ad esempio, sulle tantissime diete che in rete vengono elencate come efficaci per la sclerosi multipla: «Ce ne sono almeno 60 che giurano di curare, addirittura, la SM – ha chiarito Battistini –. Ovviamente non esiste una dieta che può andar bene a tutte le persone con SM, ma esistono delle regole che abbiamo imparato grazie anche ad AISM che ha sponsorizzato alcuni progetti di ricerca molto interessanti. È una questione importante, perché nei paesi industrializzati gli stili di vita e l'alimentazione negli ultimi decenni sono molto peggiorati, comportando una situazione infiammatoria cronica su tutti gli individui con malattie autoimmuni».

Come regola generale, se in rete ci vendono una dieta che va bene per tutti, vuol già dire che non può essere giusta. Allo stesso modo, non va bene la dieta chetogenica, che nasce per far

dimagrire delle persone sovrappeso, è molto sbilanciata e non migliora la condizione di malato autoimmune; e non esistono integratori contro la stanchezza. Ma anche se non ci sono stili di alimentazione specificamente utili nella sclerosi multipla, perché dovrebbero essere individualizzati, né alimenti che in qualche maniera aiutino a combattere almeno uno dei sintomi della SM, un'alimentazione sana ci fa vivere e invecchiare meglio: una prevalenza di frutta, verdura e meno apporti di grassi e proteine animali fa bene a tutti, anche alle persone con sclerosi multipla.

Anche lo sport fa veramente bene

«Nel nostro cervello – spiega Furlan – ci sono cellule che sono in grado, almeno molto parzialmente, di rigenerare alcuni danni, e le cosiddette attività cardio, la corsa, il nuoto, la bicicletta riescono ad aumentare il numero di queste

cellule in maniera significativa. E su una regolare attività fisica vorrei svelare un trucco: se diventa come una medicina da prendere, tendenzialmente non riusciamo a tenerla per sempre. Non scegliete lo sport che secondo voi fa meglio alla SM, ma lo sport che vi piace di più». Ballo compreso.

E quanto incide invece il vizio del fumo?

«Vorrei poter dire che predispone e basta allo sviluppo della malattia e che quindi ormai chi ce l'ha può continuare a fumare perché tanto il danno è stato fatto, ma purtroppo non è vero. Dati importanti dimostrano che chi smette nell'arco di qualche anno torna su una probabilità di decorso che è quella di chi non ha fumato quindi è importante cercare di limitare o smettere anche durante la patologia» (e per conoscere la differenza con la sigaretta elettronica, ascoltate l'incontro qui).

Si è parlato anche di agopuntura e

osteopatia, di mindfulness e tai chi, di obesità e di celiachia, di integratori probiotici e di vitamina D, di bere alcool e di stress, di quanto sia importante anche per i più piccoli iniziare il prima possibile ad avere uno stile di vita regolare e un'alimentazione corretta.

La regolarità, esattamente come quei donatori che ci permettono di pianificare il finanziamento alla ricerca, ha sempre effetti a lungo termine.

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

DIVENTA DONATORE REGOLARE

Vai su: sostienici.aism.it/donazione-regolare



Educare ed educarsi, alla partecipazione

©spot_italy_mg under pressure

LA MIA AGENDA
sul territorio

**CON IL
PROGETTO
'AGENDA 2025',
PERSONALIZZAZIONE,
UMANIZZAZIONE
E SEMPLIFICAZIONE
DEI SERVIZI SANITARI
E ASSISTENZIALI**

«**D**a oltre 50 anni, AISM è al fianco delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate, delle loro famiglie e dei caregiver»: lo leggete spesso, lo sentite spesso. Magari però, non vi siete mai soffermati sul significato preciso dell'espressione 'al fianco'. È importantissima, per noi. Perché sottolinea e sottintende che dal momento in cui una persona riceve la diagnosi, il nostro obiettivo è accompagnarla, dandole degli strumenti con cui possa districarsi in tutti gli ambiti che vengono coinvolti dalla malattia. Lo si legge bene nell'Agenda, dove trasversalmente a tutti i temi, la presa in carico delle persone con SM e patologie correlate si intende infatti «calata in una dimensione esistenziale sostenendo l'empowerment ed engagement e la capacità di scelta della persona, affiancata dagli specialisti e dagli operatori di riferimento, dedicati, specializzati, formati, potenziando la dimensione collaborativa e il rapporto fiduciario, anche attraverso l'Associazione di rappresentanza». Sosteniamo, e supportiamo, per l'indipendenza.

È in questa direzione che va il nuovo, ambizioso progetto dell'Associazione finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali^[1], per dare voce e forza alle persone con sclerosi multipla e patologie correlate promuovendo una maggiore cultura dell'inclusione, e creando una sinergia tra cittadini, istituzioni e il Terzo settore. Si chiama 'Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025: diritti, inclusione, partecipazione', avrà una durata di 18 mesi e, in collaborazione con FISH (Federazione italiana per il superamento dell'handicap) e UNPLI (Unione Nazionale Pro Loco d'Italia), si propone di rendere le persone con sclerosi multipla protagoniste del proprio percorso di cura e vita grazie a eventi locali, formazione e iniziative di sensibilizzazione su tutto il territorio nazionale. Come? Partiamo dalla nostra rete territoriale, che

accoglie, ascolta e orienta nel sistema di servizi le persone che si rivolgono alle nostre Sezioni in tutta Italia. L'obiettivo principale del progetto è quello di aumentare la capacità della rete di fare da ponte tra cittadini e servizi: rafforzando il monitoraggio delle esigenze, potenziando la raccolta e l'analisi dei dati con il nostro Osservatorio, che permettano di attuare azioni di advocacy più mirate a livello nazionale e territoriale, migliorando il dialogo con le istituzioni, in ottica di coprogettazione di interventi più efficaci e inclusivi. In questo senso, quello della condivisione della responsabilità dei processi di presa in carico tra Terzo Settore, cittadini e istituzioni è un progetto innovativo. E che, in linea con le direttive del PNRR e della Legge Delega sulla Disabilità, promuove la personalizzazione, umanizzazione e semplificazione dei servizi sanitari e assistenziali,

Il Progetto 'Agenda 2025' per costruire risposte sempre più efficaci

e servizi sempre più adeguati. Partendo dalla partecipazione della persona.

COSA PUOI FARE TU PER PRENDERE PARTE AL PROGETTO 'AGENDA 2025':

1. *Partecipare ai nostri eventi informativi e di sensibilizzazione*
2. *Firmare la nostra Carta dei Diritti*
3. *Partecipare alla formazione, destinata alle persone con sclerosi multipla e patologie correlate e caregiver, sul funzionamento dei servizi e delle politiche regionali e territoriali attive*

garantendo maggiore inclusione e partecipazione delle persone con disabilità.

Riassumendo, cerchiamo di offrire risposte sempre più efficaci e servizi sempre più adeguati, in linea con i bisogni delle persone, che devono essere partecipi del percorso di cura e assistenza che intraprendono.

AUTONOMIA IN VACANZA

Cambiamo fronte. Empowerment è anche dare la possibilità alle persone di muoversi. E recentemente, sul tema, è stato firmato e presentato il Progetto 'Palermo for All', un protocollo d'intesa che mira a fare della Sicilia una delle mete turistiche più accessibili d'Europa, tra il Comune di Palermo, AISM e Bil Benefit. «Con Palermo for All dimostriamo che un turismo veramente inclusivo è possibile e valorizziamo il turismo come vettore di trasformazione degli ambienti e delle comunità per promuovere e valorizzare progetti di vita delle persone con disabilità ispirati all'autonomia e autodeterminazione. Questo progetto, che abbatte le barriere della mobilità e della partecipazione sociale, è un esempio di come pubblico e privato possano collaborare per trasformare ripensare un intero territorio secondo un approccio concreto di co-programmazione e co-progettazione», spiega il Prof. Mario Alberto Battaglia, Direttore Generale AISM e Presidente FISM. Anche qui, torniamo a leggere fra le righe le parole dell'Agenda della Sclerosi Multipla e Patologie Correlate 2025. Parte integrante della campagna nazionale 'La Vita Indipendente non va in Vacanza', realizzata con il patrocinio di ENIT e FISH, Regione Piemonte, Regione Umbria, Regione Siciliana - Assessorato Turismo Sport e Cultura, e Regione Emilia-Romagna, e sostenuta dai Ministeri per le

Disabilità e del Turismo, 'Palermo for All' stabilisce quattro linee di intervento principali, tra cui il lancio del servizio di noleggio auto adattate per persone con disabilità a partire dalla Sicilia, oltre alla mappatura dell'accessibilità di spiagge e strutture turistiche, attività di sensibilizzazione e formazione degli operatori locali.

E LE DONNE?

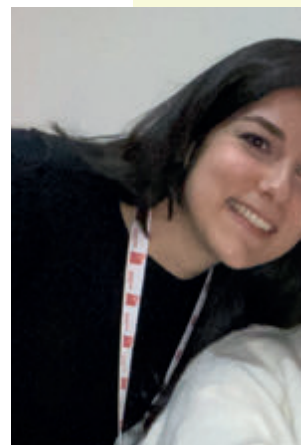
Di #cambiaiilfinale – il progetto con cui AISM si impegna per le donne che subiscono doppia discriminazione e violenza – vi abbiamo già parlato tante volte.

Per una donna con disabilità l'esposizione al rischio di subire discriminazione diretta e indiretta è ancora più alto e più doloroso, perché viene discriminata sia come persona con disabilità che come donna. Può accadere a casa, sul lavoro, può essere solo una frase che svaluta, può essere una minaccia economica, può essere di peggio. E può essere difficile da riconoscere. Per cambiare il finale, il progetto opera su tre direttrici: un percorso di formazione, informazione e consapevolezza per le donne; la connessione fra le organizzazioni utili sul territorio - consultori, assistenti sociali del Comune, operatrici Centri Anti Violenza, operatrici della Polizia di Stato, per esempio; l'implementazione della 'Rete Empowerment Donne' (RED) di AISM, nata negli scorsi anni dal 'Progetto Idea' I>DEA – Inclusione >Donne, Empowerment, Autodeterminazione, realizzato grazie al finanziamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Donne sentinella che si impegnano per cogliere i segnali lanciati da altre donne vittime di discriminazione multipla e di violenza e aiutarle.

«Per cambiare lo stato delle cose è essenziale – aggiunge Marcella Mazzoli – creare una rete in cui ognuno dei protagonisti già attivi nel territorio sappia chi fa che cosa, in modo da saper indirizzare la persona verso chi può darle la risposta che le serve. Per AISM, che ha come obiettivo strategico l'impatto e la creazione di valore sociale, un'azione ha successo quando riusciamo a fare crescere una comunità tutta insieme, con una condivisione di competenze che produce valore aggiunto per la soluzione dei problemi».

E con il numero che cresce dei protocolli siglati in tutta Italia – fra gli ultimi, a Pistoia – il finale sta già cambiando.

Note: [1] Progetto realizzato con il finanziamento concesso dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali a valere sul Fondo per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'art.72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n-227 e s.m.i.



Essere volontari AISM

Crescere insieme



**DIVENTA ANCHE TU
VOLONTARIO AISM**

Le infinite possibilità di partecipare

«Giusy l'ho conosciuta quell'anno in cui faceva volontariato. Quando avevo bisogno chiamavo l'Associazione e lei era sempre presente, sempre disponibile. Mi accompagnava alle visite mediche, si presentava agli sportelli, consegnava le impegnative, poi entrava anche nello studio con me, per ascoltare i medici, si attivava a prendere le ricette, veniva a casa a fare due chiacchiere. Con tutti i ragazzi c'era una sintonia, erano tutti molto disponibili, ma con lei c'era proprio empatia.

Rosa

È molto brava, gentile, proprio portata per il volontariato: si dedica anima e cuore. Ed è molto intelligente. Le auguro di continuare a fare quello che ha fatto perché non è facile da gestire la sclerosi multipla: ci sono dei momenti di sconforto, però bisogna essere tenaci, combattivi, e sapere che non siamo soli, che c'è sempre qualcuno che ti dà una mano, e con qualcuno così, come un volontario, una persona malata già si sente protetta».



«Ormai con Rosa ci sentiamo spesso, ci conosciamo bene. Quando l'ho incontrata la prima cosa che ho pensato è che una persona molto forte,

Giusy

non si arrende mai nonostante le varie difficoltà. Quando ho fatto il servizio civile, si era anche fratturata una gamba per una

brutta caduta, e il supporto che le davamo non era solo a livello fisico - l'abbiamo aiutata, ad esempio, per riuscire ad avere il letto, che potesse renderla più autonoma possibile - ma anche psicologico. Ci ha sempre avuto come punto di riferimento e questo ovviamente mi rendeva responsabile della persona, ma allo stesso tempo mi faceva sentire felice di poter aiutare. Il fatto di riuscire a capire quali erano le sue esigenze, com'era fatta, che non aveva bisogno di chissà che di particolare ma semplicemente di essere lì presente e fare una chiacchiera, ha facilitato il tutto. E la relazione è rimasta, perché il fatto di poter rallegrare la giornata di una persona semplicemente con una chiamata fa stare bene anche a me».

L'ESPERIENZA DI GIUSY

Ho cominciato la mia esperienza in AISM nel 2021 con il servizio civile. Ho partecipato per pura casualità: non conoscevo né l'Associazione né la malattia ma il bando mi è piaciuto molto, sia per il fatto di poter essere in contatto con le persone, sia di poter apprendere delle nuove competenze che venivano davvero già specificate, perché molto spesso sono date per scontate.

E sicuramente ho sviluppato una particolare empatia: essendo sempre in contatto con la persona si comincia a entrare nell'ottica di pensare ciò che lei sta pensando in quel momento; e ogni persona ha modi di fare diversi, un carattere diverso... quindi già il fatto di doversi relazionare in maniera diversa con ognuna, rispettarne i tempi, le esigenze, ti fa capire come muoverti. E questo serve tanto, in ambito lavorativo, ma anche proprio in generale nella vita.

Non solo: all'inizio non conoscevo nemmeno le varie forme di SM e quando mi sono trovata davanti a persone con disabilità molto grave è stato molto impattante; ho pensato a quanto spesso diamo per scontate o ci lamentiamo per cose futili, e a quanto ci creiamo dei problemi a parlare della SM. Le persone con una disabilità ne parlano in maniera molto diretta, e quindi anche questo ho imparato: saper utilizzare il giusto linguaggio.

Soprattutto, vedendo il sorriso in queste persone, ho capito quanto il volontario in Sezione sia un punto di riferimento per gli altri e quanto quel sorriso si rifletta anche in noi stessi, perché mentre vediamo riconosciuto il bene che stiamo facendo, ci sentiamo meglio anche noi.

**LA MIA AGENDA
sul territorio**

La potenza delle immagini

un percorso dentro i vissuti della malattia

SOCIO AISM

COME IMPATTA
LA DIAGNOSI?
COME VEDO
IL MIO FUTURO?
COME MI VEDONO
GLI ALTRI?
UN PERCORSO
PSICOLOGICO
E FOTOGRAFICO



©alice ???

«**U**n viaggio fotografico all'interno della sclerosi multipla». È il titolo della mostra di grande impatto presentata, dal 18 ottobre al 3 novembre, dalla Sezione AISM di Bergamo allo Spazio Polaresco, un hub creativo e culturale del Comune di Bergamo.

Maria Luisa Ansaloni, Vice Presidente della Sezione, racconta così questo viaggio. «Le fotografie esposte nascono da un progetto di profondo impatto psicologico, curato dalla nostra psicologa, Roberta Signorelli, in collaborazione con il fotografo Walter Corna. Due gruppi diversi di persone con SM, tutte socie della nostra Sezione, tra la fine del 2021 e la metà del 2022, in una serie di incontri

hanno potuto guardarsi nello specchio interiore, rivivere i momenti della diagnosi, prendere consapevolezza di come ognuno si vede nel futuro e di come pensa che gli altri lo vedano nel suo futuro. Poi il fotografo Walter Corna, che ha ascoltato le nostre storie, ci ha mostrato sue fotografie che rappresentavano diversi stati d'animo e ci ha aiutato a progettare come avremmo potuto rendere visibili con

La condivisione è già consapevolezza.

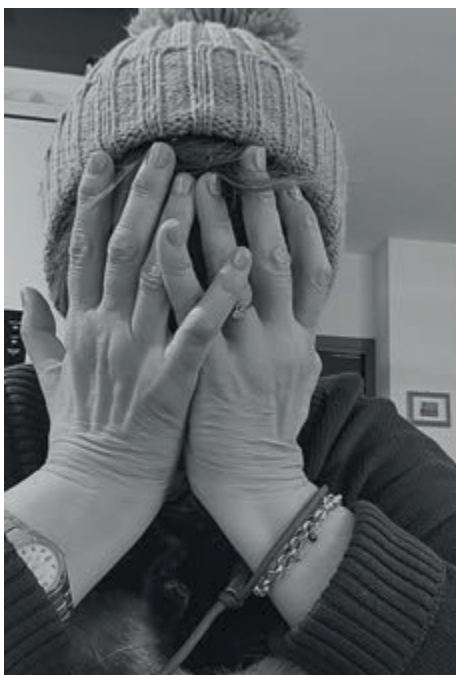
Condividere i problemi spesso è già la soluzione.

AISM c'è anche per questo

una fotografia scattata da noi quelle emozioni che ci si muovevano dentro come fiumi carsici. Ne sono uscite foto altamente suggestive nella capacità di autorappresentarci e di rendere visibile quello che spesso rimane invisibile. Le fotografie sono tutte rigorosamente in bianco e nero, perché, togliendo i colori, risultano immediatamente leggibili dalla nostra anima».

Per esempio?

«Mi ha colpito l'immagine di una persona che ha metà volto in ombra, a dire che si sente divisa a metà dal giorno della diagnosi e che una parte di sé è al buio, non la vuole vedere nemmeno lei, né farla vedere ad altri. Oppure l'immagine di una persona che passeggia in un bosco: voleva rappresentare la sensazione di libertà che vive oltre la sclerosi multipla».



©marialuisa ansa



©antonella alfo

AISM, IL FILO ROSSO CHE RENDE POSSIBILE IL VIAGGIO DENTRO E OLTRE LA SM

Ogni foto ha una sua didascalia, completata da un filo di lana rosso: «Il rosso – dice ancora Maria Luisa – è il colore dell'AISM: l'Associazione è il tratto che unisce ogni esperienza». Una delle fotografie, non per caso, riporta questa spiegazione: «È stato un onore conoscere i miei compagni di viaggio, scambiarsi opinioni, esternare le nostre paure senza essere giudicati. Come dice una canzone di Vasco Rossi, la vita non è facile, ma a volte basta un complice ed è tutto già più semplice». Maria Luisa Ansaloni ne è convinta: «Il viaggio dentro i propri vissuti diventa consapevolezza nella condivisione. Condividere i problemi spesso è già la

soluzione. AISM c'è anche per questo. E iniziative di questo tipo ci aiutano come Associazione ad arrivare vicino alle persone. Noi abbiamo circa 150 Soci su una popolazione con SM stimata, tra Bergamo e provincia, di 2.300 persone: più siamo e più siamo forti. E, allora, se le persone non vengono da noi, andiamo noi da loro. Quelli che hanno fatto il viaggio fotografico da protagonisti e quelli che hanno visto la mostra ne sono usciti con una consapevolezza che prima non avevano. È fondamentale che tutta la società sia sensibilizzata su cosa voglia dire vivere con la sclerosi multipla. In questo modo nessuna persona cui viene diagnosticata la sclerosi multipla sarà mai sola ad affrontare il viaggio della propria vita».



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 ricevi a casa il bimestrale SM Italia e nella cassetta mail la nostra newsletter: l'informazione sulle azioni di AISM – iniziative di sensibilizzazione, azioni per ottenere diritti, ricerca scientifica, gestione clinica della SM – è sempre approfondita e aggiornata.

Vera Gheno

Sogno una società
dove non vi siano
persone di serie A
e di serie B

L'INTERVISTA

LA PAROLA
COME MOTORE
E FRUTTO DEL
CAMBIAMENTO.
DI TUTTI, E
DI TUTTI INSIEME



«**S**e c'è una cosa che ci caratterizza come esseri umani, nel mondo, è la capacità di immaginarci il futuro».

Vera Gheno, sociolinguista, traduttrice, comunicatrice, donna delle parole per vocazione e per professione, occhi chiari e parlata fluente, ha «una speciale affezione», come dice lei, per il futuro: lo ama come ama la parola viva che lo rappresenta. Le parole sono capaci di dare forma a ciò che ancora non vediamo, che ancora non c'è, ma fa già parte di noi, da sempre.

Il suo ultimo libro, non per caso, si intitola 'Grammamanti. Immaginare futuri con le parole'.

«Per immaginarsi un futuro – spiega – c'è bisogno di un codice astratto come quello della lingua. Grazie alla lingua, alle nostre parole, abbiamo un futuro, che è la possibilità totalmente umana di immaginarsi mondi nuovi e possibilmente migliori di quello in cui viviamo».

Non c'è futuro senza un cambiamento collettivo. Ma non c'è nemmeno un futuro che non riguardi ogni singola persona in quanto tale

— ***C'è l'immaginazione e c'è la realtà: perché vale la pena alzarsi ogni mattina e ricominciare ad andare incontro al futuro che ci sta aspettando?***

«La prima volta che ho pensato alla relazione tra parola e futuro ho pensato che il futuro è molto più di una prospettiva temporale: ci dà la forza di svegliarci e di andare avanti con le nostre vite. Noi abbiamo bisogno di una prospettiva di futuro. Senza, ci sembrerebbe di soffocare. È ancora bruciante, in tutti noi, il ricordo del baratro di insofferenza e fatica di vivere in cui siamo caduti e cadute con il lockdown, quando ci era momentaneamente stata tolta, senza che potessimo sapere quando ci sarebbe stata restituita, proprio la dimensione del futuro, la possibilità di progettare e realizzare quello che desideravamo».

— ***A volte immaginare il futuro può fare male e magari ci fa rimpiangere un passato migliore e purtroppo irrecuperabile.***

«Più del passato e del presente, il futuro dà forza anche a chi, apparentemente, non avrebbe un domani appagante da vivere. Ho nel cuore una mia amica che purtroppo non c'è più. Aveva la sclerosi multipla. Fino all'ultimo momento ha letteralmente guardato al futuro. Dove noi vediamo buio, lei scorgeva spiragli di splendore. Non ha mai detto: "Per me la vita è finita con la diagnosi". Ha sempre vissuto oltre la sua malattia. Diceva spesso: "La mia malattia è incurabile oggi ma probabilmente un giorno non sarà più così". Una prospettiva che le dava anche un respiro diverso, le regalava il famoso 'ikigai', parola giapponese che mi piace molto e rappresenta quella forza vitale che ti fa fare le cose, giorno dopo giorno, la ragione per cui scegli di vivere fino in fondo ogni momento fino a quando puoi».

— ***AISM è nata ed esiste da 56 anni per costruire un mondo libero dalla sclerosi multipla. Cosa ti viene in mente ascoltando queste parole, questa visione della direzione in cui andare e del traguardo da raggiungere?***

«Mi viene in mente che nessuno si salva da solo e che nessun uomo è un'isola. La collettività, l'andare insieme è una dimensione essenziale per l'essere umano, anche se nei nostri anni è spesso messa in ombra dalla parcellizzazione della società, dal solipsismo, dall'individualismo. Io sto con chi si ribella a questo stato delle cose: faccio mediamente 7.000 km al mese per andare su e giù per l'Italia a incontrare le persone. Abbiamo bisogno di recuperare la dimensione viva della collettività e cerco di fare la mia parte. Il mondo libero dalla sclerosi multipla è uno dei tanti esempi di questa dimensione collettiva che non dobbiamo dimenticare: l'essere umano è un animale sociale».

— ***A volte, nella nostra capacità di creare futuro inventiamo anche parole nuove, mai dette prima, come fece il bambino che chiamò 'petaloso' un fiore pieno di petali. Hai una tua parola innovativa che ti piacerebbe entrasse nel vocabolario quotidiano di tutte le persone?***

Non ho una parola innovativa da aggiungere alle altre, ma penso che dobbiamo riflettere sull'innovazione mentale, l'innovazione cognitiva portata dal linguaggio, dai cambiamenti di prospettiva che il linguaggio può provocare. Se, per esempio, smettiamo di definire 'incurabile' una malattia, se arriviamo a dire che è 'contrastabile', che la qualità di vita della persona che ha quella malattia è 'migliorabile', come collettività facciamo importanti passi avanti. Il dramma individuale rimane, potentissimo, ma diventa anche un seme in un percorso più grande, dove a un certo punto le cose

cambiano, per tutti.

— ***A proposito di parole da cambiare, chi ha la sclerosi multipla non ama sentirsi definire malato e nemmeno paziente:***

«Ho la sclerosi multipla, ma non sono la sclerosi multipla, sono una persona, con desideri, progetti, doti, risorse, problemi e fragilità. Come tutti».

«La prospettiva 'person first', prima la persona, è assolutamente rilevante e ci permette di ricordarci che non si tratta solo di cambiare le parole e di avere la pazienza di aspettare i tempi lunghi necessari per i cambiamenti culturali, perché nel frattempo ci sono le persone reali, che soffrono anche per certe parole sbagliate. Essere umani significa continuare a cercare di conciliare il singolo e la collettività, nella lingua, nella mentalità e nei fatti. Non c'è futuro senza un cambiamento collettivo. Ma non c'è nemmeno un futuro che non riguardi ogni singola persona in quanto tale».

— ***Uno dei tuoi libri si intitola: 'Chiamami così. Normalità, diversità tutte le parole nel mezzo'. Come si costruiscono ponti tra normalità e diversità?***

La prima reazione di fronte al diverso è istintiva, arriva velocissima dall'amigdala, la centralina delle emozioni che, di fronte a qualcosa di diverso da noi, di sconosciuto, si mette in allerta, perché potrebbe portare con sé un pericolo. Questa reazione velocissima, istintuale, precede la consapevolezza e la razionalità. Ne dobbiamo tenere conto, sennò cadiamo nell'idea che la reazione negativa di fronte all'altro, al diverso da noi, sia solo una costruzione culturale.

— ***E allora che si fa, torniamo all'homo homini lupus, al fatto che ognuno di noi è fatto per attaccare e difendersi dall'altro?***

Possiamo superare la reazione istintuale con la costruzione culturale, col pensiero, con la razionalità. Però ci dobbiamo lavorare, dobbiamo passare,



come dice Daniel Kahneman, dal pensiero veloce al pensiero lento, che ci permette di riconoscere l'altro come un altro da noi, come una diversa versione di noi, ma comunque non un nemico per forza. Ma dobbiamo fare fatica, il nostro cervello deve consumare delle calorie per la costruzione di sensi comuni, di significati condivisi all'interno della diversità.

— **Francamente, chi ce lo fa fare di farci carico anche di questa fatica, in un mondo così complicato?**

Me lo chiedo spesso anche io. Come si fa a rendere appetibile per tutte le persone la fatica del pensiero lento, della condivisione, del superamento della paura per il diverso? Io lo so che questa fatica porterà a un futuro migliore. Sogno una società in cui non ci siano persone di serie A e di serie

B, dove tutte abbiano la stessa dignità, la stessa possibilità di essere felici. Ma mi

rendo anche conto che molti preferiscono arroccarsi nel loro villaggio, dove sono tutti uguali e i diversi stanno fuori. La speranza è che diventino come il villaggio gallico di Asterix e alla fine si

ritrovino circondati da una società in cui nessuno

rimane più indifferente alla vita degli altri, in cui nessuno rimane indietro.

— **Se dovremo stare tutti dentro la stessa casa, perché non ti convince quello che si chiama 'linguaggio inclusivo'?**

Nel vocabolario l'inclusività è definita come la "capacità di includere più soggetti possibili nel godimento di un diritto, nella partecipazione a un'attività o nel compimento di un'azione; più in

generale, propensione, tendenza ad essere accoglienti e a non discriminare, contrastando l'intolleranza prodotta da giudizi, pregiudizi, razzismi e stereotipi". Una definizione fighissima, che però non dice nulla di chi viene incluso, accolto e non discriminato. Se vogliamo fare un passo avanti dobbiamo considerare i 'destinatari' dell'inclusione come soggetti attivi, i primi ad avere voce in capitolo.

— **Per questo ci serve un linguaggio ampio? Per cambiare prospettiva?**

Il linguaggio ampio è capace di garantire una convivenza delle differenze sin dall'inizio, di sottolineare che non esiste chi è normale e chi no. Come ci ha insegnato Basaglia, "da vicino nessuno è normale".

— **Parlando di futuro, vengono in mente i ragazzi, i giovani. Sono il nostro futuro. Cosa possiamo imparare da loro?**

Sono digitali, per loro non è un problema seguire un corso di coreano on line o seguire un influencer che vive in un altro continente. Sono molto più aperti di noi adulti alla 'diversità', anche perché la vivono, studiano o hanno studiato in classi molto più variegiate delle nostre e hanno accesso a tantissimi strumenti per comprendere la realtà che noi non avevamo. Solo che poi devono fare i conti con i quadretti in cui noi

Nata nel 1975, è laureata in sociolinguistica presso l'Università degli Studi di Firenze; dove attualmente lavora come ricercatrice a tempo determinato. Si occupa prevalentemente di comunicazione digitale. Linguaggio di genere e inclusività della lingua sono tra i temi di cui si occupa prevalentemente. Traduce libri dall'ungherese e da marzo 2023 conduce il podcast settimanale 'Amare parole', prodotto da Il Post. Tra le sue pubblicazioni: 'Femminili singolari. Il femminismo è nelle parole' (EffeQu); 'Chiamami così. Normalità, diversità e tutte le parole nel mezzo' (Il Margine). Il suo ultimo libro: 'Grammamanti. Immaginare il futuro con le parole'.

generazioni precedenti vorremmo incasellarli. Dovranno lottare per non rimanere per forza nelle righe che abbiamo tracciato per loro. E noi dobbiamo imparare ad ascoltarli di più.

— **Non dirmi di che segno sei, ma che sogno sei. Tu che sogno sei stata e che sogno cerchi di essere, Vera?**

Sono cresciuta in un contesto competitivo: per mio papà, se prendevo nove a scuola avevo fatto solo metà del mio dovere, potevo sempre fare di meglio. Ma lui mi ha anche insegnato che l'essenziale è potersi guardare allo specchio senza vergogna. Ho seguito questa stella polare e dal mio punto di vista, per quanto contorta, la mia è una storia di successo. Oggi ciò che più di tutto desidero è sentirmi utile per le altre persone. Un saggio scriveva che non ha molto senso accumulare sapere se poi non lo distribuisce: saresti come un contadino che ha il silos pieno di granaglie e le fa marcire. Io ho avuto la fortuna di poter studiare e di studiare ancora adesso per una parte congrua del mio tempo: mi sembrerebbe inutile se quel piccolo granello di sapere non venisse ridistribuito. Mi fa star bene andare in giro a parlare con gli altri di quello che conosco, anche di cose apparentemente banali. Ma a volte c'è bisogno di qualcuno che ribadisca l'ovvio.

In famiglia

Un filo rosso che lega tante vite, oltre i legami di sangue

Esce questo dicembre la nostra nuova campagna di informazione e sensibilizzazione sui Lasciti solidali. I lasciti testamentari che riceviamo infatti ci permettono di coprire tante attività, dal finanziamento alla ricerca scientifica, alla realizzazione, rimodernamento e gestione dei nostri centri di riabilitazione o di assistenza, quindi rappresentano per noi un tema fondamentale. Per questo periodicamente rinnoviamo la nostra campagna: per far sentire con forza sempre maggiore l'importanza dei lasciti solidali per la sostenibilità delle attività a supporto delle persone con sclerosi multipla e delle loro famiglie.

Questa volta vogliamo ricordare – o far sapere a chi ancora non conosce questo strumento – che se un lascito è una questione di famiglia, un lascito solidale lo è ancor di più. Di famiglie, ne esistono di diversi tipi, no? C'è quella in cui nasci, quella che formi quando diventi adulto, e tutte quelle che ti scegli durante la vita. E che puoi continuare a scegliere anche dopo. Capita a tutti di trovare, a volte proprio al di fuori del proprio nucleo più stretto, un aiuto, un sostegno, un conforto, un'amicizia che si trasforma in un legame indissolubile. Di cui prendersi cura. Proprio come si fa in famiglia. Questo il sentimento che muove chi sceglie di fare un lascito solidale.

Lo stesso sentimento con cui tutte le persone della nostra Associazione si impegnano ogni giorno per tutti coloro che si rivolgono a noi, tutte le persone con sclerosi multipla e patologie correlate che contano su un nostro supporto, diretto o indiretto. Per le famiglie che contano su di noi siamo davvero la famosa 'grande famiglia', senza nessuna retorica. Ce lo raccontano loro, ce lo raccontano le loro storie, tre delle quali – meri esempi – sono proprio quelle che vi facciamo vedere nei nuovi spot della



©aism

campagna lasciti. Barbara Baù aveva 18 anni quando è entrata in Sezione la prima volta, con la sua SM progressiva: oggi ha un marito che la accompagna nei suoi viaggi intorno al mondo e un figlio di 7 anni che le riempie il cuore e apre la porta per lei agli operatori e ai volontari AISM che la supportano quotidianamente. Poi c'è Alessandro, due figli e una moglie che, insieme ai professionisti del Centro di Riabilitazione AISM, lo aiutano a mantenere il sorriso sul volto nonostante la carrozzina e una SM molto grave. E Vanna, molti anni di affiatamento con Adriano, una stampella per muoversi con più facilità, e tanta fiducia nella ricerca: soprattutto per le prossime generazioni. Famiglie che si sentono in famiglia insieme a famiglie che vogliono aiutare altre famiglie: un filo rosso che le lega, comunque esse siano composte, dovunque e in qualunque momento si siano originate. Perché le famiglie vanno anche oltre i legami di sangue, e con questa nuova campagna non vogliamo fare altro che chiedere a tutti se vogliono entrare a far parte della nostra e di tutte quelle delle persone con sclerosi multipla.

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

Mediolanum per l'infanzia anche con la sclerosi multipla

SOSTENIBILITÀ



«È di 7 anni fa la nostra prima volta al fianco di AISM – dichiara Virginio Stragliotto, Segretario generale Fondazione Mediolanum EF – per sostenere il progetto SM PED dedicato a bambini e ragazzi con sclerosi multipla e alle loro famiglie. Quest'anno, in occasione del Giorno del Dono e dell'evento di piazza 'La Mela di AISM', la nostra partecipazione è stata valorizzata grazie alla disponibilità dei consulenti finanziari della Banca che hanno messo a disposizione il loro tempo a favore della raccolta fondi, dimostrando ancora una volta il loro impegno verso le iniziative solidali del territorio, specialmente quelle a sostegno dei minori in difficoltà».

Aiutare i giovani ad affrontare le sfide che la sclerosi multipla comporta. In tanti modi diversi.

Ad esempio, sostenendo la realizzazione del primo cartone animato dedicato ai bambini fra i 6 e i 12 anni che ricevono una diagnosi. Seguendo la protagonista in piccoli scorci di vita a casa, a scuola, e con gli amici, i più piccoli potranno comprendere in modo semplice e chiaro quello che magari vivono anche loro ma non si riescono a spiegare. Un breve cartoon utile anche ai tanti operatori sanitari che entrano in contatto con i bambini, e che potete vedere sul nostro canale Youtube.

È uno dei progetti su cui si è concentrato quest'anno il sostegno di Fondazione Mediolanum alla nostra Associazione: partner storico di AISM, sempre al fianco nostro, e delle famiglie che ricevono una diagnosi, nel 2024 ha scelto di finanziare proprio i progetti dedicati ai più piccoli in famiglia. Ma la collaborazione non è finita qui. Sempre con una speciale attenzione alla SM pediatrica, Fondazione Mediolanum ha scelto di sostenere anche 'Sono molto altro', il primo evento nazionale dedicato alla sclerosi multipla, NMOSD e

MOGAD pediatriche che il 28 settembre ha riunito a Torino una quindicina di famiglie da tutta Italia.

Un incontro raccolto, da cui sono usciti tutti – grandi e piccoli – emozionati e più informati, dove c'è stato tanto spazio per il confronto fra pari e con i professionisti sia da parte dei genitori che dei giovani ospiti attraverso giochi, attività e laboratori esperienziali. Se mamme e papà hanno potuto contare sugli appuntamenti con un gruppo di esperti in diritti (assistente sociale, avvocato del lavoro, psicologa), sia adulti che bambini hanno avuto uno spazio con i neurologi in un contesto informale. Un percorso vivace e colorato in cui i bambini hanno potuto anche passare un po' di tempo con un musicoterapista, per rompere il ghiaccio a suon di musica, e giocare – insieme alla pedagoga Barbara Laura Alaimo – con le *parole ostili*: per diffondere la consapevolezza che sono importanti le parole e l'attitudine positiva a sceglierle con cura. E anche in questo senso, i bambini sono sempre un buon investimento.



**Per sapere di più sulla SM pediatrica
visita il nostro sito www.aism.it**

FONDAZIONE MEDIOLANUM EF

Fondazione Mediolanum nasce nel 2001 con l'obiettivo di sviluppare le principali attività in ambito sociale del Gruppo bancario Mediolanum. Dal 2005 si concentra su progetti dedicati all'infanzia in condizione di disagio in Italia e nel Mondo. Ente filantropico ETS, Mediolanum con la Mission 'Educare alla libertà affinché i bambini di oggi possano essere gli adulti liberi di domani', dal 2005 al 2023, ha aiutato a crescere oltre 221.000 bambini in condizioni di disagio in Italia e in 54 Paesi nel mondo. Per il 2030 conta di raggiungere 300.000 ragazzi. www.fondazionemediolanum.it

ALCUNE FAMIGLIE NELLA VITA LE SCEGLI. CON UN LASCITO AD AISM.

**SOSTIENI LE FAMIGLIE
DELLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA
E LA RICERCA SCIENTIFICA.**

**SCLE
ROSI
MULTI
PLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Lasciando anche solo una parte della tua eredità ad AISM e alla sua Fondazione, garantirai supporto concreto alle persone con sclerosi multipla e aiuterai la ricerca scientifica a trovare una cura definitiva. Un gesto semplice ma importantissimo, che cambierà la vita di tante famiglie. E anche la tua.

Con il patrocinio
e la collaborazione di



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

Fai un lascito ad AISM e alla sua Fondazione su aism.it/lasciti

PER RICEVERE GRATUITAMENTE
LA "GUIDA COMPLETA
AI LASCITI TESTAMENTARI"
PUOI 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 (<http://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 richiestep Privacy@aism.it o i Responsabili della Protezione dei dati AISM e FISM rispettivamente all'indirizzo dpoaism@aism.it e dpofism@aism.it.





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