

smitalia

01 | 2025

***Intervista
a Daniele Mencarelli***

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



NUMERO 1/2025

Bimestrale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla

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

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA



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

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

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.

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

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Con il patrocinio
e la collaborazione di



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

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 richiesteprivacy@aism.it o i Responsabili della Protezione dei dati AISM e FISM rispettivamente all'indirizzo dpoaism@aism.it e dpoism@aism.it.

Tanti impegni, da affrontare insieme

Questo è l'anno del Giubileo a Roma. A prescindere dal credo di ciascuno ci sono diversi appuntamenti per chi vi parteciperà tra cui le giornate dedicate al volontariato e alla disabilità. Sono momenti di preghiera, ma anche occasioni di incontro tra chi vuole esprimere un impegno civile, momenti di scambio tra associazioni, possibilità di portare l'attenzione su temi che devono coinvolgere le persone, non solo italiane, anche attraverso i media come vediamo dai servizi televisivi e radiofonici. Per noi di AISM è un anno denso di appuntamenti, ma vorremo essere innanzitutto nella Piazza di San Pietro la domenica che cade nella Settimana Nazionale Sclerosi Multipla con una nostra delegazione e uno striscione con il nostro nome, come abbiamo fatto già una volta, quando Papa Francesco ha rivolto un messaggio a tutto il mondo per la Giornata Mondiale della SM.

Nei giorni 12 e 13 aprile a Roma ci incontriamo nella Assemblea Generale dell'AISM, a cui tutti i Soci possono partecipare, per rendicontare le attività 2024 ma soprattutto per tracciare gli impegni dei prossimi 12 mesi, particolarmente impegnativi nei progetti di ricerca, nelle iniziative pilota e nelle attività quotidiane di AISM sul territorio e a livello nazionale. Quest'anno sabato 12 aprile avremo in contemporanea la giornata dedicata ad AINMO, l'associazione 'consorella' per le neuromieliti ottiche e le MOGAD.

L'ultima settimana del mese di maggio, dal 27 al 29, saremo a Roma per il convegno scientifico della nostra Fondazione per fare il punto sulla ricerca scientifica. La ricerca che finanziamo, la ricerca che vede il coinvolgimento delle persone con SM e dell'Associazione nell'indirizzarla e finanzia. Il 30 maggio alla Camera dei Deputati incontreremo le Istituzioni e ci confronteremo con i dati di realtà tracciati nel nostro Barometro con gli stakeholder per valutare quali sono ancora i temi aperti dell'Agenda 2025 della SM e delle patologie correlate. I nostri 30 cantieri sono un impegno

per tutti ma anche per il Governo, dopo le mozioni votate all'unanimità dei nostri parlamentari di fine 2024. E la sclerosi multipla è una delle tre realtà dove si applica la nuova legge sulla disabilità con la nuova valutazione della disabilità: continuiamo con la nostra esperienza anche con INPS a cambiare in meglio la vita delle persone coinvolte. Per questo tutto l'anno partecipiamo con le nostre Sezioni e con i Centri clinici SM alle attività nelle province interessate.

E tutte le Sezioni, partecipanti alla vita associativa, volontari, operatori sanitari e molti dei nostri sostenitori svilupperanno un percorso di confronto in tutti i territori per scrivere sulla nuova Agenda 2030 della SM e delle patologie correlate le priorità, le azioni che devono farci progredire verso il mondo libero dalla SM, domani con la ricerca, ma anche oggi con i diritti, i servizi, l'informazione. E vogliamo essere in tanti Soci, Soci aderenti, partecipanti al Movimento e affermare i diritti e fare conoscere a tutti AISM nella nostra comunità nazionale e internazionale.

Giov. A. Battaglia



**MARIO ALBERTO
BATTAGLIA**
Direttore responsabile

- editoriale
- 3** **Tanti impegni,**
da affrontare insieme
- l'altro editoriale
- 5** **Il SSN,**
*la sanità privata e la necessità
di un cambio di strategia*
- storie straordinarie
- 6** **Osvaldo**
La vita nel teatro
- chiedi alla **psicologa**
- 9** **Lunga vita**
alla coppia
- lo sai che...
- 10** **Riforma della disabilità**
Qualcosa si muove

- inchiesta
- 11** **C'era una volta**
il Servizio Sanitario Nazionale

appuntamento AISM
Camminare insieme

- 16** **Che cos'è l'amore**
quando arriva la SM?
Raccontacelo!

- 19** futuro giovane
Poco, ma speso bene
Il tuo tempo qualche volta l'anno

- 21** intervista
Daniele Mencarelli
Il sapore autentico della vita

- 25** passione ricerca
Il potere della riabilitazione

- 34** lasciati
Valori da tramandare

- dossier
- 27** **Una strategia globale**
per la ricerca sulla SM

Sommario

1|2025



Fotografia in copertina
©Rino Bianchi

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

Manuela Capelli, Giuseppe Gazzola
Silvia Lombardo, Ambra Notari
Grazia Rocca, Federico Toth

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

febbraio 2025. Copie stampate
e interamente diffuse 20.000

Numero Verde 800-803028

numerverde@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.



Il SSN, la sanità privata e la necessità di un cambio di strategia

Durante la prima fase della pandemia, medici e infermieri sono stati descritti come eroi. Per fronteggiare l'emergenza pandemica, per un paio d'anni (2020 e 2021) il SSN italiano ha potuto contare su un finanziamento extra. L'esperienza del Covid ha confermato quanto sia importante poter contare su un solido sistema sanitario pubblico; ma è anche apparso evidente che il nostro SSN necessiti di riforme strutturali e di maggiori risorse. Il Covid ha insomma alimentato una diffusa aspettativa di cambiamento, che finora è rimasta ampiamente disattesa. Questo ha portato molti medici ed infermieri ad abbandonare il SSN. Tra le cause, lo stress legato a turni e orari massacranti e una demotivazione dilagante. La sospensione – durante l'emergenza pandemica – di molte 'attività ordinarie' (non urgenti, e quindi procrastinabili) ha avuto l'effetto di allungare ulteriormente le liste d'attesa, alimentando l'insoddisfazione degli utenti.

La situazione attuale non può che destare preoccupazione: personale sanitario demotivato, pazienti insoddisfatti, livelli inadeguati di finanziamento, nessuna efficace riforma all'orizzonte. Tra gli esperti di politiche sanitarie si dibatte riguardo alla sostenibilità futura del nostro SSN. Lo scenario che ci attende è inquietante: senza un coraggioso cambio di rotta, rischiamo un progressivo 'svuotamento' del SSN e la conseguente, implicita, privatizzazione della sanità. Se non facciamo nulla, è plausibile che le famiglie italiane debbano pagare sempre più di tasca propria le prestazioni riconducibili a quella che può essere chiamata 'specialistica leggera': stiamo parlando delle visite specialistiche ambulatoriali e degli esami diagnostici (soprattutto quelli che non richiedono apparecchiature sofisticate) che già oggi vengono in larga misura acquistati sul mercato privato.

Per scongiurare tale scenario, vi sono tre opzioni sul tavolo. La prima opzione è aumentare significativamente il finanziamento del SSN. E' questa la strategia maggiormente raccomandabile, ma anche la più difficile da proporre sul piano politico: essa richiede di sottrarre risorse ad altri settori di intervento pubblico (sì, ma quali?) per destinarle alla sanità, oppure un aumento della pressione fiscale.

La seconda opzione passa per il consolidamento del cosiddetto 'secondo pilastro', ossia i fondi sanitari integrativi e – più in generale – tutte le forme di assicurazione privata, che nell'ultimo decennio hanno avuto una notevole diffusione.



FEDERICO TOTH

è professore ordinario di Scienza Politica presso l'Università di Bologna. Studioso di politiche sanitarie, è autore del volume 'Comparative Health Systems, A New Framework' (Cambridge University Press, 2021).

Molti paesi OCSE hanno un sistema architettato su due pilastri: una copertura pubblica obbligatoria delle cure essenziali, cui si aggiunge un secondo livello privato e complementare. In Italia, per sostenere il 'secondo pilastro', sono previsti sostanziosi incentivi fiscali. Ma tali incentivi sono elargiti male; non sono destinati alle fasce che più ne avrebbero bisogno; molte delle polizze assicurative private vendute in Italia non rispondono alle aspettative e alle esigenze degli utenti. Per avere un secondo pilastro più solido e più equo, il settore andrebbe riformato radicalmente, e regolato in maniera più stringente.

La terza opzione consiste in un'operazione-verità: chi ci governa dovrebbe avere il coraggio di dire pubblicamente che le risorse destinate al SSN non consentono di garantire 'tutto a tutti'. Bisogna quindi ridurre l'elenco delle prestazioni formalmente garantite dal SSN (i cosiddetti LEA, livelli essenziali di assistenza). Il pacchetto di prestazioni che sarebbe più sensato escludere dagli attuali LEA è quello della 'specialistica leggera', menzionata in precedenza. Una manovra di questo tipo libererebbe risorse da destinare alla prevenzione, alle cure territoriali, alla medicina d'iniziativa, alla cura delle malattie croniche e di quelle rare (tutti ambiti di intervento che le assicurazioni private non riescono, e non hanno interesse, a coprire). Una simile operazione-verità avrebbe anche l'effetto di abbassare le aspettative verso il SSN, diminuendo la pressione sul personale del SSN. Queste opzioni non si escludono a vicenda, e si potrebbero combinare tra loro. Sarebbe però importante adottarne almeno una, per provare a scongiurare lo scenario peggiore.



STORIE STRAORDINARIE
DI ORDINARIA VITA QUOTIDIANA

Giuseppe racconta

GIUSEPPE GAZZOLA
giornalista in AISM dal 2008

Osvaldo

La vita nel teatro



***Sorpresi dalla vita, Sandra e Osvaldo,
così diversi, così uguali, alla vita danno
un nuovo senso. E la vivono***

Noi esseri umani abbiamo la presunzione a volte di essere eterni e ci comportiamo come se lo fossimo. Cerchiamo una spiegazione a tutto ciò che succede in noi e intorno a noi. Come se potessimo governare tutto e a tutto ci fosse una spiegazione. I più razionali trovano conforto nella ragione, altri cercano rifugio nella fede. Qualcuno invoca il destino, come se un qualcosa di già scritto e imperscrutabile governasse le nostre vite. Ci dimentichiamo spesso che le nostre vite sono brevi. E forse la cosa migliore è dimenticarci il passato, non pianificare troppo il futuro, ma aggrapparci al presente per quanto sia possibile. Trovare conforto nelle piccole cose, dove ognuno di noi si può rifugiare. Anche scrivere parole come queste è un rifugio prezioso.

– Osvaldo Toldo

Sandra e Osvaldo Toldo si conoscono da quando andavano in quarta superiore. Oggi hanno 62 anni e vivono a Settimo Torinese, a una decina di chilometri dal capoluogo. «Siamo molto diversi – racconta Osvaldo –. Io più introverso, riflessivo. Lei ha più voglia di incontrare le persone, di uscire. Ma siamo rimasti insieme tutti questi anni perché nessuno dei due pensa solo a se stesso. Cerchiamo entrambi prima il bene dell'altra persona. Abbiamo lo stesso senso di appartenenza, lo stesso senso della famiglia. Crediamo nell'amicizia e non nell'opportunismo». Un racconto non così comune. A maggior ragione se aggiungiamo un particolare non irrilevante: Osvaldo e Sandra hanno entrambi la sclerosi multipla, che complica maledettamente le cose. «Mia moglie – racconta Osvaldo con lucidità – non è solo la mia partner di vita ma anche il mio caregiver. Solo che anche lei avrebbe bisogno di un caregiver e io non sono in grado di aiutarla in niente, oggi».

LA VITA DI PRIMA: l'amore dato resta in giro

Degli inizi della storia – ricorda Osvaldo – «rimangono i ricordi di una vita serena, spensierata, piacevole. Ci siamo sposati abbastanza giovani, a 23 anni. Abbiamo due figlie, Denise e Martina, 34 e 30 anni. Denise ha studiato lingue e ha sempre amato un po' viaggiare. Ha lavorato in Spagna, in Germania, ora lavora e vive in Lussemburgo. Ogni due mesi ci rivediamo qui. L'altra nostra figlia, Martina, da cinque anni vive a un chilometro da noi, nella casa che era dei miei genitori. Lavora, esce presto il mattino e torna alle otto della sera. Non vogliamo che nessuna delle due faccia la nostra badante».

OTTO ANNI FA COME VENTICINQUE ANNI FA: sembrava impossibile, ma è successo davvero

Immaginiamo, per un momento, come deve essere andata. Una coppia normale, con due figlie piccole. A un certo punto arriva la diagnosi di sclerosi multipla



per la moglie. E poi, a distanza di anni, la stessa diagnosi la fanno al marito. «Non è possibile, mi sono detto: due su due!» racconta Osvaldo ricordando il giorno della propria diagnosi, otto anni fa. Forma primariamente progressiva. Sua moglie aveva la sclerosi multipla a ricadute e remissioni dal 1999. «Dico sempre – aggiunge Sandra – che in due facciamo un malato completo di sclerosi multipla. Osvaldo è stato colpito nella parte inferiore del corpo, io ho problemi nella parte superiore. Lui ha bisogno di essere vestito, cambiato, lavato. E io non ce la posso fare».

CHIAMALE, SE VUOI, EMOZIONI

E questo unisce o allontana una coppia? Cosa si muove sul fondo di quel fiume carsico che sono le nostre emozioni? Sandra ci confida: «sono una persona semplice, non ho tanti grilli per la testa,

QUANDO LA SCLEROSI MULTIPLA È PROGRESSIVA

Oggi anche Sandra è entrata nella forma secondariamente progressiva e, in pratica, per loro non c'è una terapia che possa fermare la progressione. «Oggi la ricerca ha fatto passi da gigante – racconta Sandra –. Spero davvero che ai giovani non succeda quello che è successo a me. Prima, quando ho avuto la diagnosi nel 1999, avevamo pochi farmaci. Adesso che la mia sclerosi multipla è diventata secondariamente progressiva sono nella stessa situazione. Faccio una terapia, ma la malattia va avanti, poco alla volta. E Osvaldo, avendo una forma progressiva sin dall'inizio, non ha mai avuto una terapia». La sclerosi multipla non è un'etichetta e nemmeno un soprammobile. Non sta mai ferma, cambia in continuazione.

Osvaldo racconta: «all'epoca della diagnosi, otto anni fa, avevo sintomi abbastanza gestibili, in particolare l'urgenza minzionale. Per il resto le funzioni motorie non erano state intaccate dalla malattia. Fino a 4-5 anni fa riuscivo a essere abbastanza autonomo, guidavo, camminavo con una stampella o due, me la cavavo. La batosta è arrivata nell'annata del Covid: avevo già il telelavoro e sono rimasto a lungo confinato in casa. Non potevo fare fisioterapia. Così ho iniziato ad avere necessità del deambulatore e a guidare poco o sempre meno. Poi, l'anno scorso, l'ultima batosta: a seguito di un'operazione, non legata alla SM, ho iniziato ad avere necessità del catetere, che può anche procurarmi infezioni. Un giorno, sono svenuto in casa con la febbre alta e mi hanno ricoverato. In ospedale ho preso anche il Covid e sono stato costretto a letto per due mesi e

cerco di dimostrare quotidianamente che gli voglio bene, che siamo sempre in due ad affrontare le cose. Fino a che ci riesco. Spero di non mollare, ma la fatica cresce. Come caratteri siamo diversi. Lui è molto introverso. Io vorrei fare tante cose, cercare miglioramenti e non focalizzarmi sempre sulla malattia, non averla come macigno al centro della stanza ogni momento. Sono stata la prima ad avere la diagnosi: all'inizio è stata durissima. Il primo impatto è stato di paura ('oddio, che succede? Adesso come andrà?') e di rifiuto ('perché proprio a me?'). Poi però ho scelto di risalire. Adesso dobbiamo riuscire a restare a galla, a non farci trascinare dalla corrente sul fondo».

Io vorrei vivere

C'è una parola che Osvaldo ripete, più volte, mentre parliamo: "per fortuna". Un'esperienza che fa bene – racconta ancora – «e che per fortuna posso continuare a vivere è andare al Centro Diurno dell'AIMS a Torino, due volte alla settimana, dove posso fare diverse attività e stare in compagnia». Poi Osvaldo lo ridice: «Per fortuna entrambi siamo riusciti ad andare in pensione. Io, che avevo già il telelavoro, in una delle grandi aziende della telefonia, ho potuto usufruire delle facilitazioni per andare anticipatamente in pensione. E Sandra invece è arrivata all'età pensionabile». E qui Sandra sbotta: «Ho avuto questa fortuna – dice calcando sull'ultima parola -. Così posso restare a casa 24 ore su 24 per fare la caregiver. Convivo con la

rabia dalla mattina quando mi alzo alla sera quando mi addormento, perché non vedo prospettive. Io devo vivere. Vorrei vivere. Quando lo dico, mi fanno sentire un'egoista. Mi è sempre piaciuto viaggiare. Ora che sono in pensione, ogni tanto vorrei prendere e partire, qualche giorno. Ma non succede spesso di potermi allontanare da casa sapendo che Osvaldo è in buone mani».

LA FISIOTERAPIA: un'oasi a volte irraggiungibile

Un modo per tenere sotto controllo la malattia ma anche la paura di non

riuscire a restare a galla, come dice Sandra, è la fisioterapia. Osvaldo può fruire della fisioterapia a domicilio, a cicli. Ma non basta. La cosa migliore, dice, sarebbe un ricovero di una ventina di giorni in un centro che offra un servizio riabilitativo intensivo». Solo «nel caso in cui Osvaldo venga ricoverato per venti giorni io respiro – dice Sandra -. Ma se andassi via io venti giorni, come si potrebbe fare per Osvaldo?».



Un senso

L'ultimo racconto di Osvaldo e Sandra è sul teatro. «Un'esperienza che ci regala molto – racconta Osvaldo -. Qualche tempo fa, con un gruppo di amici, abbiamo messo in piedi uno spettacolo di beneficenza, dove ognuno ha preparato un suo pezzo. Per la prima volta sul palco è salita anche Sandra. A me piace molto scrivere. È la mia missione della vita, adesso: scrivere, raccontare, condividere. Per quello spettacolo ho letto un mio commento alla canzone di Vasco Rossi, 'Un senso'. Esprime perfettamente quello che stiamo vivendo. Magari un senso non c'è, ma è bello cercarlo e, come canta Vasco, accorgersi che si sente un bel vento sulla pelle. E poi, comunque, sapere che arriverà domani».

mezzo, perdendo del tutto l'uso della gamba sinistra. Uscito dall'ospedale in uno stato abbastanza penoso, sono stato due mesi per un ricovero riabilitativo... Lì ho recuperato un po', ma adesso purtroppo non riesco proprio più a camminare».

Che fatica, la patente

Con la patente c'è un altro problema serio, racconta ancora Sandra. «Man mano mi avevano aumentato le limitazioni di guida. Una volta mi hanno scritto che potevo guidare solo nelle ore diurne, poi hanno aggiunto che potevo guidare al massimo per 70 chilometri al giorno. E pensare che alla visita avevo portato un certificato neurologico che attestava che

quelle limitazioni non erano giustificate dallo stato della mia malattia. È inclusione questa? L'ultima volta ho contrattato con la commissione. Ora spero che l'AIMS abbia vinto la battaglia per rendere meno difficile conservare la patente».

Il supporto psicologico e i gruppi di auto aiuto? Tagliati

«Prima che la Sanità piemontese tagliasse i fondi, ci faceva bene andare al Centro Sclerosi Multipla Regionale di Orbassano per attività di mindfulness e per partecipare ai gruppi di mutuo-aiuto gestiti dalla psicologa. Ma non ci sono più e ci mancano. Vorremmo poterci tornare», dicono ancora Osvaldo e Sandra.

Guarda i video di Osvaldo





Lunga vita alla coppia

**Gestire la malattia
senza dimenticarsi dell'altro e di sé
è un impegno, che ripaga**

La sclerosi multipla è un cambiamento senza ritorno, una sfida permanente che coinvolge non solo la persona ma anche il suo partner e può modificare drasticamente le dinamiche di una coppia.

Quando ci si trova ad affrontare i cambiamenti è fondamentale ascoltarsi, capire l'impatto che hanno su noi stessi e sull'altra persona.

La flessibilità, la capacità di adattamento, la capacità di affrontare insieme i tanti cambiamenti che la sclerosi multipla determina nelle sue diverse fasi, diventano ingredienti fondamentali e possono anche rafforzare la relazione, se le situazioni vengono affrontate da entrambi con reciproca empatia.

Determinante è il supporto emotivo che ognuno dei due sa dare e ricevere. Entrambi i partner devono riconoscere il valore del supporto reciproco.

Anche se uno dei due ha maggiori necessità, è essenziale che entrambi si sentano ascoltati e sostenuti.

Entrambi i partner potrebbero sentirsi vulnerabili e avere bisogno di affrontare

insieme il percorso della malattia, condividendo preoccupazioni, paure e speranze.

Perché questo accada è essenziale cercare costantemente una comunicazione viva, onesta, aperta. Ognuno deve capire e condividere di cosa ha bisogno e desideri come persona, riuscire a parlare dei propri sentimenti, delle paure e delle necessità in un clima di comprensione reciproca che legittimi entrambi ad esprimere le proprie emozioni e bisogni.

È importante, inoltre, definire i propri ruoli e le proprie responsabilità. Ognuno dei due può anche riconoscere di avere dei limiti, può anche non voler fare certe cose per l'altro o con l'altro, delegare certe mansioni che sembrerebbero dovute. Questo aiuta a evitare risentimenti e l'accumularsi di una rabbia sopita che prima o poi tracimerebbe.

Mettersi in gara con l'altro a chi fa di più, a chi sta meglio o peggio, non è mai la scelta migliore. Anche se, mettendoci in competizione reciproca, riuscissimo a mettere in difficoltà l'altro, il risultato non sarebbe una vittoria: se l'altro perde, perdiamo tutti e due.

Bisogna, però, non dimenticare mai di avere cura di sé. Ogni partner deve prendersi cura di sé stesso per poter essere un buon caregiver. Dedicare tempo alle proprie passioni può fare una



grande differenza.

Nello stesso tempo, il legame si mantiene vivo se si trovano attività condivise, che siano gratificanti per entrambi, che si adattino alle capacità fisiche e alle energie di ciascuno, se si passa del tempo di qualità insieme. Se si sta insieme da molti anni, se ci si è conosciuti da giovani e si è arrivati insieme all'età pensionabile, le cose cambiano ancora: possono diminuire le energie fisiche ma anche la quantità e la frequenza delle relazioni con gli altri. Allora è importante non isolarsi, non avere paura di cercare un aiuto all'esterno, una terapia di coppia o l'interazione in gruppi di supporto emotivo. Frequentare gruppi di coppie, dove ognuno riceve e sostiene l'altro ma anche l'altra coppia, andare in associazione – se c'è – sono tutte risorse che possono fornire strumenti utili per affrontare le sfide della relazione, della malattia, dell'età che avanza.

*** ERIKA
PIETROLONGO**

*è psicologa, psicoterapeuta
e consulente del Centro
di riferimento regionale
per la Sclerosi multipla dell'Ospedale
'SS. Annunziata' di Chieti.*

Riforma della disabilità

Qualcosa si muove

È in corso una sperimentazione per la semplificazione dell'accertamento della disabilità.

Un primo percorso di cambiamento che faciliterà la definizione di un progetto di vita condiviso e partecipato

Il Decreto Legislativo 62/2024 prevede una nuova 'Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato'. È una riforma importante, molto attesa.

Il primo passo della riforma della disabilità, come indicato negli articoli 33 e 40 del Dlgs.62/2024, è iniziato a gennaio 2025 con l'avvio della sperimentazione, in nove province italiane, Brescia, Catanzaro, Firenze, Forlì, Cesena, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari e Trieste, del nuovo procedimento unitario di valutazione di base per le persone che vivono tre condizioni specifiche, sclerosi multipla, diabete e autismo. Questo procedimento sarà affidato all'Inps in via esclusiva a partire dall'anno 2026.

9 + 11: LA SPERIMENTAZIONE SI ESTENDE

La legge 21 febbraio 2025, n°15, articolo 19 quater, prevede che, a decorrere dal 30 settembre 2025, le attività di sperimentazione del procedimento di valutazione di base, nonché della valutazione multidimensionale e del progetto di vita individuale (articolo 33, commi 1 e 2, d.lgs. 62/2024), si svolgano in ulteriori 11 province: Alessandria, Lecce, Genova, Isernia, Macerata, Matera, Palermo, Teramo, Vicenza,

Provincia autonoma di Trento e Aosta e vengano estese, oltre alle tre patologie già individuate – sclerosi multipla, diabete e autismo – anche ad artrite reumatoide, cardiopatie, broncopatie e malattie oncologiche.

Nelle province non rientranti nella sperimentazione continua a essere applicata la procedura di riconoscimento dell'invalidità civile descritta dalla circolare INPS 17 febbraio 2025, n. 42, in attesa dell'entrata in vigore della nuova disciplina di accertamento della disabilità su tutto il territorio nazionale, a partire dal 1° gennaio 2027.

LA SPERIMENTAZIONE 2025-2026 E LE PERSONE CON SM

Il procedimento sperimentale durerà fino al 31 dicembre 2026 e assicurerà alle persone interessate una certificazione unica che accerterà la condizione di invalidità e la valutazione della disabilità, utile sia a fini lavorativi che per i percorsi scolastici. L'iter prende l'avvio con l'invio telematico a INPS del 'nuovo certificato medico introduttivo', predisposto e inoltrato dal neurologo, dal medico di famiglia o da una delle altre figure indicate dall'art.8 comma 1 del Decreto Legislativo 62/2024, come ad esempio medici in servizio presso aziende sanitarie locali, aziende ospedaliere, istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, pediatri di libera scelta, medici in quiescenza iscritti all'albo, liberi professionisti e medici in servizio presso strutture private accreditate.



Questo certificato integrerà a tutti gli effetti la modalità per la presentazione dell'istanza per la valutazione di base della disabilità e non dovrà essere più accompagnato dall'invio della 'domanda amministrativa' da parte del cittadino o di enti preposti ed abilitati. La visita deve avvenire entro 90 giorni dall'invio della documentazione necessaria: al termine viene emesso un certificato con validità illimitata nel tempo.

La valutazione di base è solo il primo passo di un percorso di cambiamento, cui seguirà, se richiesta dalla persona, una valutazione multidimensionale per la definizione di un progetto di vita condiviso e partecipato.

Per monitorare l'andamento reale della sperimentazione è stata istituita una segreteria tecnica che affiancherà il ministero per le Disabilità e sarà operativa fino al 31 dicembre 2027.

C'era una volta
**il Servizio Sanitario
Nazionale**

Quando nacque, il SSN doveva farsi carico di persone giovani con patologie acute, oggi, invece, si fa carico di persone anziane con patologie croniche

Era il 23 dicembre 1978 quando Tina Anselmi, prima donna a ricoprire il ruolo di ministro della Sanità, firmò la legge 883, quella che istituiva, dopo una lunghissima attesa, il Servizio Sanitario Nazionale. Quella legge – poi attuata dal suo successore, Renato Altissimo – per prima affiancò la parola sociale a sanitario. Quella legge, per prima, parlò di universalità di copertura, di equità di accesso alle cure, di uniformità territoriale. Mise la prevenzione al centro, affinò la programmazione e adottò la fiscalità progressiva. Allora, l'impegno per la promozione della salute significava affermare i propri diritti sociali e la propria libertà. E oggi, oltre 45 anni e una pandemia dopo, cosa ne è del Servizio Sanitario Nazionale? Per provare a capirlo, è indispensabile partire da un dato, tanto ovvio quanto troppo spesso ignorato: la società italiana di

oggi non è la società di allora. La popolazione è invecchiata – siamo il secondo Paese più vecchio al mondo – e da due anni si registrano meno di 400 mila nuovi nati l'anno. Quando nacque, il SSN doveva farsi carico di persone giovani con patologie acute, che si ammalavano e guarivano. Oggi, invece, si fa carico di persone anziane con patologie croniche, con bisogno di accedere ai servizi a cadenza fissa. Cosa caratterizza, allora, oggi il SSN? La risposta ce la offre il Rapporto civico sulla salute che Cittadinanzattiva, l'organizzazione che dal 1978 si occupa della tutela dei diritti delle persone in condizioni di debolezza, ha presentato a Roma lo scorso ottobre: a caratterizzare la sanità pubblica, oggi, è la difficoltà di accesso alle cure sanitarie, la difficoltà nei rapporti con i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta, la difficoltà in termini di

assistenza ospedaliera e territoriale, la difficoltà di fare prevenzione. «Nel corso del 2023 abbiamo ricevuto oltre 24mila segnalazioni da parte di cittadini, quasi 10mila in più rispetto all'anno precedente», sottolinea Isabella Mori, responsabile servizio informazione e tutela di Cittadinanzattiva.

CAPITOLO 1. LE LISTE D'ATTESA

«Il Rapporto civico mostra un sistema bloccato sull'accesso, una piaga capace, per portata e trasversalità, di mettere in secondo piano tutti gli altri ambiti, dalla sicurezza alla necessità di umanizzazione, persino la qualità delle cure», continua Mori. Come rileva il rapporto, le principali difficoltà di accesso alle prestazioni (che rappresentano quasi un terzo delle segnalazioni) sono determinate soprattutto da liste d'attesa bloccate, lunghe attese, difficoltà a contattare il Cup e nella programmazione delle visite. Disservizi, se vogliamo chiamarli così, che diventano rinunce: nel 2023 il 7,6% dei cittadini ha rinunciato alle cure. In questa percentuale rientra sia chi si rivolge alla sanità privata – «che è già una sconfitta», puntualizza Mori – sia chi sceglie di non curarsi. «Per tutti questi motivi abbiamo lanciato la campagna #stopattese, nata per fornire informazioni chiare e strumenti pratici per affrontare uno dei problemi più sentiti dagli utenti del SSN, ovvero i tempi di attesa per accedere a una prestazione diagnostica o addirittura chirurgica». Tra approfondimenti normativi e moduli utili, la campagna vuole informare sui diritti in tema di liste d'attesa, offrire strumenti pratici per agire in caso di tempi eccessivi o liste chiuse; sensibilizzare le istituzioni e l'opinione pubblica. «Per esempio, ricordiamo che una prestazione deve essere pretesa e, se questo non è possibile nel pubblico con i tempi stabiliti, se ci si rivolge a un privato accreditato si paga solo l'equivalente del ticket». Il 31 luglio 2024 è stato pubblicato



©spl/agf



©spl/agf



sulla Gazzetta Ufficiale n. 178 il Decreto Liste d'attesa, che ha disposto l'istituzione di una piattaforma nazionale che opererà in sinergia con quelle regionali, il controllo costante sul rispetto dei tempi previsti nelle varie realtà regionali, l'adeguamento del sistema di prenotazione delle prestazioni sanitarie, l'aumento delle assunzioni nel SSN, il potenziamento dell'offerta assistenziale in relazione alle visite diagnostiche e specialistiche con possibilità di svolgimento anche nei giorni di sabato e domenica, l'ulteriore divieto di bloccare o chiudere le liste d'attesa e possibilità di sanzioni. «Noi, come sempre, monitoreremo l'applicazione di quanto previsto nel decreto, oltre che, ovviamente, l'andamento del fenomeno», conclude Mori.

CAPITOLO 2. L'ASSISTENZA TERRITORIALE

«Tra pochi anni, sempre più persone avranno bisogno di un infermiere e sempre meno studenti e studentesse intraprenderanno percorsi accademici, medicina inclusa», ricostruisce Maurizio Zega, Presidente FNOPI, la Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche, che richiama anche la Dichiarazione di Alma Ata sull'assistenza sanitaria primaria: «Era il 1978 ed era già tutto lì dentro, una serie di indicazioni legate all'evoluzione demografica prevista. Venti anni dopo, l'Organizzazione mondiale della sanità stabilì la strategia 'Health 21: la salute per tutti nel 21° secolo'. C'è voluta la pandemia per declinare, altri 20 anni dopo, il PNRR, e comprendere l'importanza dell'ultimo miglio, concetto fondamentale per gli infermieri. L'ultimo miglio è un luogo di prossimità con il cittadino che, anche grazie al processo di digitalizzazione in atto e con il coinvolgimento della rete familiare, viene messo al centro della relazione di cura». Molti cittadini, soprattutto in alcune aree del Paese, non raggiungono un servizio di

emergenza-urgenza entro 30 minuti. Per inciso: alla voce 'cure primarie' le cose non vanno meglio: sono all'ordine del giorno segnalazioni che raccontano le difficoltà riscontrate con il medico di famiglia o pediatra di libera scelta legate al poco tempo a disposizione nel corso della visita, a un deficit delle informazioni fornite, ai tempi lunghi per ottenere un appuntamento. «Vorrei che i miei figli e miei nipoti possano godere, in futuro, della sanità pubblica – ammette Zega –, ma serve una grande forza intellettuale per accettare i cambiamenti che l'attualità ci impone».

CAPITOLO 3. L'ASSISTENZA OSPEDALIERA

Un'altra voce rilevante è l'assistenza ospedaliera, affossata dalle difficoltà riscontrate tra emergenza-urgenza e pronto soccorso: lunghe attese, sovraffollamento, disorganizzazione nella gestione delle priorità e carenza di personale le voci più ripetute. I dati ufficiali stimano una mancanza, in questi settori, di 4.500 medici e di 10mila infermieri. Per contro, il numero degli accessi al Pronto Soccorso, dopo la flessione della pandemia, ha ricominciato a crescere. «Il SSN sta attraversando una situazione di crescente e innovata complessità che investe il suo fulcro, ovvero il personale sanitario, il capitale umano», spiega Annalisa Napoli, Presidente Nazionale del Segretariato Italiano Giovani Medici (SIGM) e Responsabile Nucleo Provinciale di Napoli della Rete Civica #SalviamoSSN della Fondazione GIMBE. «La formazione e la profonda crisi qualitativa dei professionisti sanitari sono tra le principali criticità». All'ultimo concorso di accesso alle Scuole di specializzazione, per l'anno accademico 2023-2024, il 29% dei contratti di formazione specialistica è andato deserto, come anche il 15% delle borse di formazione in medicina generale. «Abbiamo un problema a monte, a cui va aggiunto l'aspetto a valle, ovvero le tante dimissioni volontarie dal servizio pubblico, frutto della crisi vocazionale dei professionisti sanitari, tra carichi di lavoro insostenibili, inadeguata programmazione, eccessiva burocrazia ed episodi di violenza». Come documentato dai dati, vi sono alcune branche sempre meno attrattive: l'emergenza-urgenza, l'anestesiologia e rianimazione, la medicina generale. Le cause? L'aspetto retributivo in primis: secondo i dati OCSE, rispetto agli altri Paesi Europei, medici e infermieri in Italia sono sottopagati. Alla carenza di personale si somma il sovraccarico di chi resta, con il conseguente aumento del rischio di burnout. «Il sistema non riesce a reggere l'impatto dei crescenti e rinnovati

Il futuro della sanità pubblica in Italia non può essere ridotto a mera questione economica

bisogni di salute della popolazione. Un disequilibrio che porta con sé anche l'acuirsi degli episodi di violenza nei confronti degli operatori sanitari». Secondo Napoli è necessaria una maggiore tutela dei professionisti sanitari, la valorizzazione del personale, adeguati incentivi, soprattutto per le branche più usuranti, e la promozione dell'educazione sanitaria rivolta a cittadini e pazienti, allo scopo di ricucire il rapporto di fiducia con il SSN. «Aumentano i casi di burnout, assistiamo a una fuga ingente di medici e infermieri verso il privato e verso l'estero. Perdiamo il capitale umano che, dopo essersi formato nel nostro Paese, non mette la propria competenza e professionalità a vantaggio del SSN», denuncia Napoli.

CAPITOLO 4. LE CONSEGUENZE SUL TESSUTO SOCIALE

«Quello che per noi è evidente è l'incapacità del SSN di adeguarsi ai bisogni di salute delle persone con un approccio olistico che comprenda anche gli aspetti sociali e relazionali della vita di ciascuno. Questo si vede nella difficoltà di inserire pienamente assistenti sociali, che sono professionisti sociosanitari nei percorsi a tutela della salute, a partire dalla prevenzione per arrivare alla definizione degli interventi socio-assistenziali». A parlare è Mirella Silvani, vicepresidente CNOAS, l'Ordine assistenti sociali consiglio nazionale: «L'impressione è che il SSN, nonostante quanto dichiarato da più parti e scritto nei provvedimenti dopo la tragica esperienza della pandemia, stia dimenticando ancora e soprattutto la parte socio-sanitaria. Il nostro sistema sanitario è un'eccellenza dal punto di vista della ricerca, delle terapie, della capacità di diagnosi, ma è ancora carente lo sviluppo di ciò che più direttamente gira intorno alla vita delle persone quando sono malate, manca un investimento forte nella prevenzione. Ci sono grosse disuguaglianze nell'accesso ai servizi: tra difficoltà economiche, gap conoscitivi e culturali, si rischia di escludere dai servizi chi ha maggiori fragilità. Il sistema è più concentrato sulle prestazioni che sugli interventi di sostegno continuativi e presa in carico». Vediamo che per alcune carenze interviene il sistema privato, ma in tanti non ce la fanno e rinunciano alle cure: «La povertà sanitaria è un dato di realtà che noi incontriamo nelle situazioni più fragili, che se anche

arrivano alla diagnosi non hanno poi la possibilità di accedere alle cure. Il sistema è ancora parcellizzato, sempre più spesso incontriamo persone anziane, con una disabilità o con una malattia cronica alla ricerca di un piano terapeutico. Fanno la spola tra un ufficio e un altro e, dopo sei mesi, si ritrovano a dover fare anche 30 km per arrivare agli interventi di cui hanno bisogno. Frammentazioni e ricadute, ovviamente, ci sono e sono sulle spalle dei malati, dei loro familiari e dei caregiver».

LE RICADUTE SU INNOVAZIONE E PRESA IN CARICO

La necessità di ampliare lo sguardo è la stessa riscontrata anche da AISM, come riporta il Barometro che, ogni anno, alterna un'indagine sulle persone con SM (2023) e una sui centri clinici (2024). «Per le persone con SM o NMOSD – ricostruisce Tommaso Manacorda, Ricercatore welfare, sanità pubblica e advocacy per l'Osservatorio AISM diritti e servizi – il rapporto con lo staff clinico va oltre l'atto medico: sono malattie progressive che evolvono con l'emersione di nuovi sintomi ma anche nuovi farmaci, sono persone alla costante ricerca di un equilibrio nella gestione di sintomi, delle terapie, della riabilitazione e, ovviamente, di tutto ciò che è socialità». Il Barometro 2024 riporta l'aumento di tempi d'attesa (anche quelli del follow-up); l'incapacità di seguire un calendario di visite di controllo; la rarità di essere al centro di una presa in carico multidisciplinare che includa. «La carenza di personale è l'aspetto che emerge con maggiore forza: secondo i dati raccolti, ogni neurologo dedicato segue 558 pazienti e un infermiere 477. Agenas, l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, calcola la necessità di un neurologo ogni 300-400 pazienti. Molto dipende dalla dimensione dei centri, considerata la forza attrattiva dei più grandi. **Quello su cui, come AISM, lavoriamo, è una migliore programmazione delle prestazioni dei cronici**, evitando infinite chiamate e attese al CUP e riservando slot di prenotazioni di anno in anno». Un altro 'strumento' sostenuto da AISM è il Case manager, un professionista che segue personalmente ciascun caso per orientarlo: «Come Associazione di persone con SM, quindi curate nei reparti di neurologia, soffriamo molto la carenza di infermieri, ancor di più di quella di clinici.



©aism

E il *Case manager* è ancora troppo poco diffuso, manca anche nei territori che garantiscono i PDTA». Ma la carenza di personale, come evidenzia Manacorda, non è solo un problema del quotidiano: «La sensazione è che impatti sulla capacità di innovazione. Sebbene in grave crisi, il SSN eroga i servizi, ma sta accumulando un gap nella sua capacità di evolversi. È forse questo l'aspetto più preoccupante».

IL SSN: UN PATRIMONIO DA NON DISPERDERE

«Abbiamo il miglior sistema sanitario possibile – valuta Zega di FNOPI –, ma dobbiamo avere l'onestà intellettuale di ammettere che negli anni Settanta le cose erano diverse. Dopo quasi 50 anni serve consapevolezza per aggiornarlo alle esigenze di oggi. In ogni ambito si sta sperimentando l'utilizzo dell'AI e della digitalizzazione, dobbiamo farlo anche noi, senza remore né paure. L'AI, da sola, non ci salverà né salverà il SSN, ma se legata a un nuovo approccio assistenziale, ci potrà aiutare ad approssimarci ai cittadini. Serve un salto culturale, per questo dico: di fronte ai cambiamenti, poniamoci con serenità favorendo una formazione confacente con i ragionamenti di opportunità e sostenibilità del sistema». Dello stesso avviso anche Annalisa Napoli di SIGM: «Non ha senso suggerire di prendere a modello altri sistemi sanitari: il nostro, anzi, ha tutte le potenzialità, sia in termini di norme, sia di capitale umano, per essere preso a modello dagli altri. È realmente uno dei migliori ma, guardando alle nostre peculiarità, il futuro della sanità pubblica in Italia non può essere ridotto a mera questione economica, bensì è connesso strettamente a una riorganizzazione dei modelli assistenziali e al riordino delle professioni sanitarie. È urgente porre al centro dell'agenda politica una riforma strutturale del sistema, che sradichi le logiche di conservatorismo della categoria, né oggettive né lungimiranti, e che rilanci, piuttosto, le politiche di programmazione e investimenti sul personale, per migliorare la qualità di vita e di lavoro e garantire la continuità e la sicurezza delle cure».

COME COSTRUIRE UNA 'NUOVA' SALUTE PUBBLICA

Investire sulle persone, valorizzarle, riconoscerle. Assicurare il ricambio generazionale, realizzare un rapporto equilibrato tra personale sanitario e popolazione. Potenziare la medicina digitale affinché diventi realmente complementare a quella tradizionale. Colmare i divari territoriali, monitorare l'accesso e la reperibilità dei farmaci innovativi, il rispetto dei Lea e la realizzazione dei PDTA, «strumento di management ma anche processo collaborativo che umanizza e personalizza le risposte – ripercorre Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali e Relazioni Istituzionali di AISM –. Umanizzare in senso lato: l'umanizzazione non è solo decoro di una sala d'attesa, ma prima di tutto saper modellare la struttura e l'organizzazione dei servizi e dei percorsi di cura e assistenza partendo dalla prospettiva della persona, ricomponendo le fratture tra ospedale e territorio e realizzando una vera integrazione socio-sanitaria con la persona, anche nel più ampio quadro del progetto di vita previsto dalla riforma della disabilità. Da tempo come AISM ribadiamo la necessità di una valutazione multidimensionale, di processi di continuità delle cure, di integrazione tra livello specialistico ospedaliero e medicina di prossimità, anche garantendo prestazioni e interventi a oggi fortemente carenti, come la riabilitazione, il supporto, la terapia psicologica. I servizi devono uscire dalla logica della continuità dell'offerta storica e ripensarsi per incrociare i bisogni e le esigenze di salute e di vita delle persone. Come Associazione di persone che è ente di Terzo settore ci impegniamo quotidianamente per costruire processi di coprogrammazione e coprogettazione dei servizi, sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali, impegnandoci a dare concretezza a un modello di welfare che abbandoni la logica dei compartimenti stagni e diventi davvero generativo, dinamico, 'di comunità'. Solo se saremo capaci di realizzare in modo diffuso e sistematico questi processi di governance condivisa saremo in grado di dare risposte adeguate e realizzare nella vita reale delle persone un disegno di salute come 'fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività', come recita la Costituzione italiana all'art. 32».

Camminare insieme

Personne con SM, Soci, testimonial, donatori e sostenitori, tutti gli amici di AISM si sono incontrati alla Charity Dinner 2024. Forti emozioni e grande fiducia nella ricerca: 150mila i fondi raccolti



© simone durante

«Una serata speciale, che dedichiamo alla ricerca e alle persone con sclerosi multipla. L'AIMS ha fatto passi molto importanti per aiutare le persone ad affrontare questa malattia così impegnativa. Ma c'è ancora molto da fare e serve il supporto di tutti noi: insieme, dobbiamo essere generosi per continuare sulla strada giusta».

Iva Zanicchi, testimonial di AISM e la sua Fondazione, ha aperto con queste parole la Charity Dinner 2024 di AISM, lo scorso 14 novembre, presso la suggestiva cornice delle 'Officine del Volo' di Milano.



© simone durante

Condivisa dalla giornalista Claudia Conte, la serata è stata resa unica dal menu d'eccezione proposto da Chef Alessandro Borghese, nostro testimonial dal 2014: «Ho voluto festeggiare con voi i nostri primi dieci anni insieme. È importante stare insieme, anche a tavola, per sostenere questa causa così importante». Raccogliendo l'invito a essere generosi, i presenti e hanno contribuito a raccogliere 150.000 euro per sostenere la ricerca sulle forme progressive di SM e migliorare i servizi di assistenza. Una testimonianza concreta di attenzione arrivata al cuore delle persone con SM presenti. «Una serata come questa – ha detto Antonella Ferrari madrina di AISM – dà a noi persone con sclerosi multipla

Cosa desideri per tutte le persone con SM fra trent'anni?

Alla fine della serata Rachele Michelacci, Vice-Presidente Nazionale di AISM, ha guardato al futuro che stiamo costruendo, insieme, giorno per giorno: «Io, come tutte le persone con sclerosi multipla, desidero e, anzi, so che tra trent'anni da qualche parte, in qualche libro, romanzo o biografia, ci sarà un genitore che dirà a suo figlio: 'una volta c'era una malattia, la sclerosi multipla, che si poteva curare ma non guarire'. E glielo racconterà come un vecchio e lontano ricordo».

un motivo in più per non lasciarci mai scoraggiare dall'impatto della malattia nella nostra vita».

Particolarmente emozionante è stata la partecipazione di Roberto Vecchioni che ha raccontato:

«In una nottata di dolore spaventoso ho scritto 'Le Rose blu', quasi una preghiera dedicata a mio figlio, cui è stata diagnosticata la sclerosi multipla da piccolo. E devo dire che quella preghiera si è quasi del tutto avverata. Credo che per la sclerosi multipla si stia facendo molto e certamente l'AISM sta facendo tanto. Insieme possiamo fare la differenza».

La scrittrice Daria Colombo, moglie di Roberto Vecchioni, ha aggiunto: «Ricordo ancora le notti che passavo vicino a questo nostro ragazzo, mettendo e togliendo pezze bagnate dalla sua fronte bollente di febbre, desiderando che tutto ciò finisse. Oggi nostro figlio continua a combattere con la fatica, come tante persone con sclerosi multipla ma, grazie anche alle nuove terapie ottenute con la ricerca, è un giovane adulto che stringe i pugni e sta realizzando i suoi sogni».

IL NOSTRO SOGNO, LA NOSTRA RICERCA, LA NOSTRA RIVOLUZIONE

Ogni persona con SM è sempre, per AISM, la prima protagonista dei propri sogni e dei traguardi che raggiunge. Il sogno di tutti ha trovato voce nelle parole di Sabrina Ganzer, conduttrice radiofonica e testimonial di AISM:

«Sono convinta che tra 25 anni, grazie ai nuovi traguardi che la ricerca raggiungerà, tutte le persone con sclerosi multipla potranno guarire una volta per tutte».

La ricerca scientifica è stata la protagonista della serata. Tra gli ospiti il giornalista Carmelo Abbate, che racconta con sensibilità le 'storie' di molte persone con SM, e Annalisa Flori, fotografa di fama internazionale, testimonial di AISM. «La ricerca scientifica – ha detto – è uno sforzo collettivo, è stringersi la mano e camminare insieme nella stessa direzione, con obiettivi comuni».

La stessa visione che guida noi di AISM con la nostra Fondazione. Mario A. Battaglia, Presidente FISM, eletto da poco Presidente della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla, ha spiegato che «lavorando a lungo a livello internazionale, siamo arrivati ad avere un'agenda globale della ricerca, mettendo insieme le risorse delle associazioni con tutti i ricercatori e gli altri attori coinvolti nel mondo, per vincere la battaglia contro la malattia. Riuscire a fare prevenzione, fino a evitare che la malattia arrivi, ma anche intervenire sempre più precocemente per evitare che la malattia peggiori sarà la vera rivoluzione dei prossimi anni». Francesco Vacca, Presidente Nazionale AISM e Vittorio Borgia, Presidente



© simone durante

della Sezione provinciale AISM di Milano hanno sottolineato quanto, in questo percorso, sia essenziale il ruolo delle persone con SM: «Noi siamo un'associazione di volontari e di persone con sclerosi multipla: c'è bisogno di tutti, anche di chi ancora non conosciamo, perché la ricerca riesca a cambiare lo stato di salute e la vita di tutti».

CON NOI

Alexion, AstraZeneca Rare Disease, si concentra sull'assistenza ai pazienti, e alle loro famiglie, affetti da malattie rare e condizioni invalidanti attraverso la scoperta, lo sviluppo e la commercializzazione di farmaci in grado di cambiare la loro vita. Supporta, inoltre, numerose iniziative per migliorare l'accesso a diagnosi e terapie, e ottimizzare la presa in carico e la gestione multidisciplinare delle persone con malattia rare.

Ringraziamenti

La Charity Dinner AISM 2024 è stata realizzata grazie alle sponsorizzazioni non condizionanti di Alexion, AstraZeneca Rare Disease, Bonifanti S.p.A., Grondona S.p.A., Merck Italia, AGN ENERGIA, Biogen, FCF, Intesa Sanpaolo, Roche S.p.A., Sandoz S.p.A., STAFF S.P.A., Agenzia per il Lavoro, Vigo Gerolamo srl e grazie anche ad Amplifon, Axpo Italia S.p.A., GXO, Novartis Italia, Sorgenia, TBWA\Italia S.p.A..

Che cos'è l'amore quando arriva la SM?

Raccontacelo!

Forse è la domanda più difficile che possiamo farci, ma è la domanda che SM-Art, il concorso letterario che AISM indice dal 2021, chiede a chi desidera mettersi in gioco: lo avete fatto in moltissimi per l'edizione del 2024 e ci attendiamo che siate molti altri per la prossima edizione, quando partecipare significherà accettare una nuova sfida a condividere nuove emozioni. Ma cos'è quindi l'amore?

L'amore è quello che ci racconta Jan, l'amore di chi è figlio e padre e che su queste due forze affronta la SM e scopre, ricevendolo, tanto altro amore. Ma l'amore è anche quello che Marina sente per i propri pazienti, è quello che scaturisce dal susseguirsi di giorni e ore che trascorrono nelle sale bianche delle infusioni per la SM. È l'infermiera che vive insieme, e racconta per tutti, di quell'amore fatto di tenerezza, confidenza, spensieratezza e anche paure, ma che arriva a legare tutte, tante persone diverse, pazienti e operatori, e che rende meno doloroso l'appuntamento successivo.

Non ultimo, l'amore è per noi stessi, come quello che Laura trova percorrendo la sua strada dai sogni

giovanili realizzati e quella vita quasi perfetta che dopo la diagnosi di sclerosi multipla affonda in un vortice nero facendo crollare tutto. Permettendo però poi di ritrovarsi più forti.

Ed è a loro che il 14 febbraio scorso, proprio nel giorno di San Valentino, in diretta video sui suoi canali social AISM ha assegnato i premi. Il primo a Jan Zecca, che dopo pochi giorni dalla nascita del quarto figlio riceve la diagnosi di SM; il secondo premio a Marina Livi, infermiera, che condivide le emozioni in un ambiente sicuramente insolito e il terzo premio a Laura Nasello alla quale la SM toglie poco alla volta la comunicazione e poi l'amore del marito.

Ora non resta che raccogliere le emozioni sull'amore che Jan, Marina e Laura ci hanno regalato, e magari attendere il prossimo Concorso per mettersi in gioco.



VUOI CONDIVIDERE LE TUE EMOZIONI PARTECIPANDO ALLA PROSSIMA EDIZIONE DEL CONCORSO SM-ART?

Il prossimo giugno, alla pagina del sito Concorso Letterario SM-Art Story | AISM | Associazione Italiana Sclerosi Multipla, sarà comunicato il tema e sarà data la possibilità di iscriversi e inviare il proprio elaborato nell'arco di tempo che va dal 5 agosto al 3 novembre 2025.

La partecipazione è aperta a tutti: persone con SM e patologie similari, familiari, caregiver, ma anche a tutti coloro che desiderino mettersi in gioco sul tema proposto in relazione alla sclerosi multipla o patologie similari. Tutti gli elaborati saranno valutati per l'aderenza al tema, l'esposizione linguistica, l'impatto emotivo e l'originalità e saranno proclamati e premiati nella diretta video dedicata sui canali social di AISM.



Leggi qui gli elaborati premiati

Poco, ma speso bene

Il tuo tempo qualche volta l'anno

Maria ha quasi 40 anni, un marito con SM e due bambine di 8 e 4 anni. E un paio di volte l'anno fa la volontaria, organizzando nel suo paese i banchetti per i nostri principali eventi di piazza: Gardensia a marzo, La Mela di AISM a ottobre e il Pandottone a Natale. Si chiamano Punti di Solidarietà, e sono possibili solo grazie ai volontari dove le Sezioni non sono presenti.

«Ho iniziato... buttandomi, un giorno, in un attimo di pausa: ho scritto una mail ad AISM, che mi ha guidata in questa prima esperienza che ho fatto per l'anniversario dei trent'anni di Mela nel mio paesino che è piccolissimo, in provincia di Salerno. È stata una grande soddisfazione: è grazie alla ricerca se io e le mie figlie possiamo goderci un marito e un papà e volevo andare a sensibilizzare chi invece non è colpito in maniera diretta. E ho avuto veramente una risposta fantastica».

● **Ma da un punto di vista pratico, fare la volontaria per un Punto di Solidarietà, cosa significa? Se qualcuno volesse imitarti, come lo spiegheresti?**

«È molto semplice. Basta mettersi in contatto in Associazione e poi AISM fornisce tutte le informazioni possibili e immaginabili, chiede direttamente al Comune l'occupazione del suolo pubblico per le giornate dell'evento, e manda tutto il materiale pubblicitario dell'evento: le brochure, i manifesti, le locandine, tutto. Nonostante io abbia poco tempo e sia sicuramente impegnativo – può sempre esserci un imprevisto! – mi sono riuscita a organizzare. Perché gestisco questi eventi come

Amplia anche tu la presenza di AISM sul territorio con un Punto di Solidarietà

gestisco la mia famiglia, gli impegni. Ci vuole soltanto forza di volontà. Io ho creato una rete, perché sia per Mela che per il Pandottone ho coinvolto anche altre persone che hanno fatto questo evento anche in altri paesi, perché mi piace l'idea di far conoscere l'Associazione. Anche per Gardensia ho messo insieme un piccolo gruppetto di volontari: saremo in quattro, per quattro postazioni diverse, perché più siamo più riusciamo a fare meglio».

● **E avete avuto un bellissimo riscontro.**

«Mela per me è stata l'occasione per farmi le ossa: con un altro ragazzo di un comune vicino che ho coinvolto abbiamo raccolto intorno ai

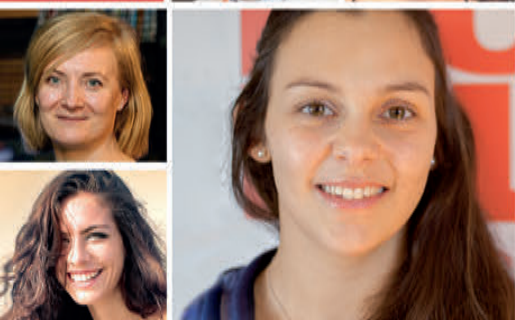
2.000 €, ma soprattutto ci siamo resi conto davvero di aver partecipato a qualcosa di più grande di noi. Quando sono lì, ci sono come AISM e non come Maria: ecco, quello è una cosa di grande responsabilità, il fatto che tu ci metti la faccia, di rappresentare un qualcosa di davvero più grande di te. Ma il mio entusiasmo e la voglia di continuare sono venuti anche dalle persone: avevo finito le mele in un giorno solo, ma avendo ancora la postazione mi sono messa lì lo stesso e ho ricevuto delle offerte anche senza le mele. Le persone hanno donato, hanno donato lo stesso».

● **Quindi lo consiglieresti!**

«Certo, anzi mi piace proprio che l'idea che a qualcuno venga voglia di fare come me, magari leggendo le mie parole. E direi proprio 'fatti venire la voglia di fare del bene, perché a volte uno non si rende conto di quanto tempo in realtà perdiamo per tante cose che poi sono finì a se stesse'.

Io quella del volontariato la vivo come un'esperienza da cui proprio si ricava il sentirsi bene con se stessi, perché davvero sai che stai facendo qualcosa di importante, ed è gratificante quando anche stanco, stremato, vai a inviare il tuo bel bonifico e ci scrivi la cifra, anche se piccola: è davvero una grande grande gratificazione, quindi fatelo!».

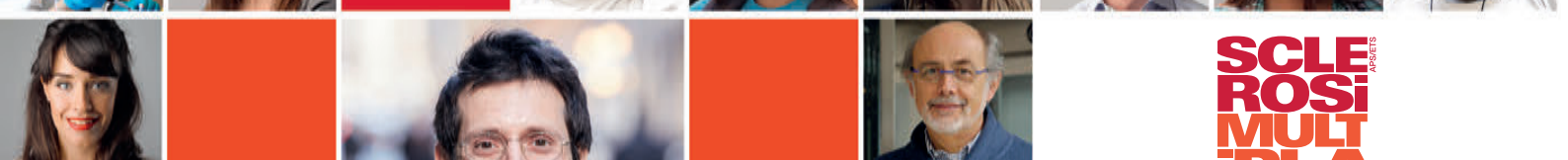
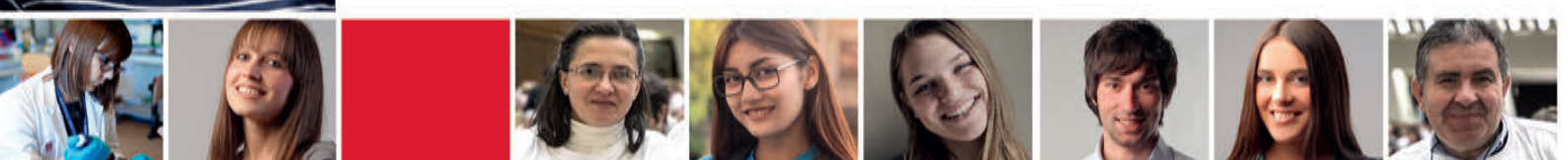




Abbiamo raccolto grandi sfide, combattuto battaglie,
ottenuto vittorie: **perché VOGLIAMO DI PIÙ**



UNISCITI A NOI DIVENTA SOCIO
INSIEME **più** RISPOSTE, **più** DIRITTI, **più** RICERCA



**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AIMS. INSIEME. UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Daniele Mencarelli

Il sapore autentico della vita



«**N**on serve capire, comprendere. Serve accogliere l'umano con tutta la forza che ci è concessa». Se fosse sensato rappresentare uno scrittore in una sola delle sue frasi, per Daniele Mencarelli si potrebbe scegliere questa. L'ha scritta nel suo primo romanzo autobiografico, 'La casa degli sguardi' (2018), nel quale Daniele ritorna al 1994 quando, a vent'anni, iniziò a uscire dall'alcolismo in cui era caduto lavorando come addetto ai bagni all'Ospedale Pediatrico 'Bambino Gesù', a Roma. In quel luogo, l'incontro devastante con il dolore innocente dei piccoli ammalati di tumore e con le loro famiglie lo aiutò a fare il primo passo per tornare a vivere, per vedersi restituita la propria dignità, per fare pace anche con il proprio insopportabile dolore interiore, per ritrovare con gratitudine le radici dell'amore ricevuto e donato.

Imparare ad accogliere l'umano è un sentiero impervio: se abbiamo il coraggio di percorrerlo davvero, ci porta a respirare a pieni polmoni l'aria di una vita che ha il sapore dell'autentico.



● **Cosa vuol dire, Daniele accogliere l'umano, giorno dopo giorno?**

«L'uomo contemporaneo, che ha vissuto enormi rivoluzioni, corre il rischio di vivere esiliato dentro se stesso, di non concedere mai nulla di veramente nudo di sé agli altri. L'unico modo che abbiamo per accogliere noi stessi, oggi, è accogliere profondamente gli altri, nelle loro differenze, diversità, nelle grandi contraddizioni che li abitano, superando le paure e i pregiudizi che ci negano la possibilità di incontrare veramente gli altri e noi stessi».

● **In tante tue pagine sembra che tu senta bruciare sulla pelle, da quando eri ragazzo, il dolore dell'altro come fosse il tuo. Perché ci troviamo tutti i giorni a fare questo duro mestiere di dare un nome al dolore dell'altro, che sentiamo come nostro e che è anche il nostro?**

«Prima del dolore, c'è l'amore. Percepire la grandezza dell'amore è il controcanto dell'incontro col dolore. Quando vedevo, da ragazzo, come mia madre accoglieva anche le parti peggiori di me, consideravo il suo amore come unico e gigantesco. Lo vedevo in mia madre come in qualsiasi altra madre. C'è una consanguineità rispetto all'amore che poi diventa consanguineità rispetto al dolore di vivere. Un dolore che ci tocca tutti come l'amore, perché sappiamo, sin dall'inizio, che la grandezza dell'amore dato e ricevuto è destinata a finire».

● **Dici che il rosso dell'amore che ci scambiamo ci fa consanguinei anche tra estranei. AISM ha scelto il colore rosso per rappresentare se stessa. Cosa vuol dire per te essere un'associazione di persone che scelgono di sostenersi reciprocamente come fossero un'unica famiglia di fratelli e sorelle, per trovare insieme risposte, come nel nostro caso, a una malattia da cui oggi non si guarisce?**

«La consanguineità scoperta e scelta,

non biologica, è in questo momento storico il grande luogo sociale della resistenza rispetto a quel modo di vivere che viene considerato dai più come normale e che spesso è ignavia, grigia consuetudine. È bello e appassionante trovare persone che condividono la loro esperienza di vita con la tua, spezzare insieme le catene della solitudine e dell'isolamento».

● **Nelson Mandela riuscì a non smarrire la sua dignità di uomo libero nei lunghi anni di prigionia e di totale isolamento anche grazie alla poesia Invictus, che si ripeteva di continuo: "Non importa quanto piena di castighi è la mia vita, io sono il padrone del mio destino, il capitano della mia anima". In un mondo che sembra sentire più il peso che il valore della parola scritta, la poesia è ancora un quotidiano nutrimento, necessario come il pane?**

«Non ho risposte valide per tutti. So cosa ha fatto la poesia nella mia vita. A un adolescente che percepiva l'amore e il dolore di vivere come un magma incandescente ha offerto delle parole per dargli forma e nome. Il poeta, se lo sai ascoltare, trova l'unico nome possibile a certi sentimenti, a certi momenti. Cattura e rivela l'essenza profonda e apparentemente innominabile di ciò che siamo».



© rino bianchi

Daniele Mencarelli – Nato a Roma il 26 aprile del 1974, terzo di tre figli, Daniele Mencarelli ha avuto una giovinezza complessa e turbolenta, come ha raccontato nel suo primo romanzo autobiografico, *‘La casa degli sguardi’* (2018). Giovane poeta oppresso da *‘una malattia invisibile all’altezza del cuore, o del cervello’*, ha fatto uso di sostanze stupefacenti e poi è diventato alcolodipendente, uscendone grazie all’incontro con i bambini ricoverati all’Ospedale Bambin Gesù, cui ha dedicato, nel 2001, la raccolta di poesie *‘Bambin Gesù - Ospedale Pediatrico’*, che gli ha aperto le porte della RAI, come sceneggiatore. Da un precedente matrimonio sono nati Nicolò e Viola, rispettivamente di 18 e 14 anni, mentre ora vive tra i Castelli romani e Torino con la sua compagna. Dopo il successo di pubblico e di critica de *‘La casa degli sguardi’*, nel 2020 ha pubblicato il secondo romanzo della trilogia autobiografica, *‘Tutto chiede salvezza’*, da cui è stata tratta di recente una fortunata serie TV, nel quale racconta di essere stato sottoposto a trattamento sanitario obbligatorio, in seguito a un episodio di aggressività incontrollata in casa, e di avere trascorso una settimana in un reparto di psichiatria. Il terzo e ultimo romanzo autobiografico è *‘Sempre tornare’* (2022). *‘Fame d’aria’*, il quarto romanzo, è del 2023 e l’ultimo, *‘Brucia l’origine’* è del 2024. Diverse le pubblicazioni di poesie: *«Tutta la mia vita è corsa dietro a un libro di poesia da scrivere»*. L’ultima raccolta, del 2024, *‘Degli amanti, non degli eroi’*, raccoglie due poemetti che presentano una storia d’amore tra ragazzi e una lunga riflessione sugli eroi e sulla guerra, per *«raccontare la prevalenza del rosso del coraggio, dell’amore, della consanguineità anche tra sconosciuti rispetto al nero della notte e della morte»*.

● **Tante persone con sclerosi multipla trovano la molla per aprirsi una porta di senso buono sul proprio presente e sul proprio futuro nella voglia di scrivere quello che vivono, di condividerlo con altri. Un po’ come te, che hai detto: «Ho 50 anni e inseguo parole da 34 anni», «Sino ad aprile 2025 appartengo ancora alla cifra tonda, poi ne compirò 51». Qual è stata la molla che ti ha portato a scrivere?**

«I miei primi tentativi di scrittura erano sempre legati a un ‘tu’ e al desiderio di ringraziare questo ‘tu’ per ciò che aveva fatto per me, con

me. È stato fondamentale leggere la poesia che Giorgio Caproni ha dedicato a sua mamma. Un poeta, nel mio immaginario, doveva scrivere dell’infinito, di cose stellari. Invece la poesia di Caproni per la madre era quello che volevo fare io, un gesto semplice di gratitudine nei confronti della bellezza della vita».

● **Come riconosciamo la bellezza della vita, anche quando fa male?**

«Oggi sono nella campagna romana, è inverno ma c’è il sole, stanno fiorendo le prime mimose. Uno spettacolo che ogni

anno ci regala il tempo circolare della natura. Ma questa bellezza è anche lo stimolo che mi spinge a chiedermi se davvero sia tutto qui, se non ci sia un altrove da cui la bellezza germoglia, a chiedermi da dove noi uomini veniamo e dove andiamo, riprendendo le grandi domande di senso che l’uomo si è sempre fatto. La bellezza è il luogo dove possiamo ricongiungerci a quella dimensione spirituale che abbiamo un po’ mandato in esilio, l’occasione per lasciarci sorprendere da domande cui ci siamo disabituati».

Una società civile dovrebbe mettere a disposizione di tutti un sistema sanitario e di welfare che permetta a ogni persona di vivere con dignità la propria vita

● **Ecco, ti faccio una domanda inopportuna, di quelle che non andrebbero fatte a uno scrittore:**

Gabriele, il protagonista del tuo ultimo romanzo, 'Fame d'aria', alla fine esce ubriaco da una festa con gli amici, per strada scambia gli acquadotti della campagna romana per elefanti danzanti, cade a terra, picchia la testa e rimane lì, immobile, a tempo indeterminato. È rimasto vivo o è morto?

«Certo che è vivo! Come capita a chi è ubriaco di vita e di superalcolici, la pressione interna delle emozioni troppo intense che ha vissuto lo fa delirare. Per me, si risveglierà con un gran mal di testa. E spero – il finale è aperto e controverso, volontariamente, come tutto il libro – che si risvegli con il coraggio che gli era mancato sino a quel momento, con la volontà di affermare se stesso, con le sue radici e le sue origini, anche a Milano dove è andato a vivere. E con il coraggio di portare finalmente anche a Roma, in famiglia, tra gli amici di un tempo, la sua identità milanese, la sua nuova storia, così distante da quella della sua infanzia».

● **Il tema serio della domanda di prima, Daniele, è la morte: cosa rappresenta per la nostra vita l'esperienza del morire?**

«Sono figlio di due genitori ultraottantenni e guardo ancora oggi con grande terrore il momento in cui i miei non ci saranno più. Lo so che dobbiamo morire e che quel momento arriverà, ma lo temo immensamente. Vorrei avere la stessa consapevolezza di cui parla Borges in una sua poesia, 'Elogio dell'ombra', e riuscire a guardare alla morte come l'approdo naturale al momento del grande disvelamento di ciò che veramente siamo. Più facile scriverlo che viverlo, lo confesso».

● **Questo ci porta dentro la storia intensa che racconti in 'Fame d'aria'. Pietro ha un figlio con autismo. Alla fine si scopre che è scappato insieme al ragazzo con il desiderio di entrare, abbracciandolo, in un lago e mettere fine alla vita di entrambi: «solo cinque minuti al posto di una vita intera di lotte e di sconfitte». Ma viene salvato da altre persone, quasi contro la sua stessa volontà.**

«Il desiderio di morte di Pietro non è autoindotto, non è legato a una sofferenza interiore e all'incapacità di reggerla e andare avanti. È un giovane padre che, fino ai 18 anni del figlio Jacopo, ha lottato contro tutto e tutti, anche senza soldi, per garantire a se stesso, a sua moglie, a suo figlio, una vita degna di questo nome. E continuerà a farlo, nonostante tutto. Però, tra la vita e morte, tra la sopravvivenza e la voglia di farla finita spesso c'è di mezzo una serie di fattori ambientali, sociali, che dovrebbero intervenire e spesso non intervengono per rendere quella vita più sostenibile. Una società civile dovrebbe mettere a disposizione di tutti, soprattutto di chi convive con la malattia di un familiare o con la propria stessa malattia, un sistema sanitario e di welfare che permetta a ogni persona di vivere con dignità la propria vita».

● **In confidenza: hai raccontato che anche tu hai un figlio cui è stato diagnosticato un disturbo dello sviluppo inizialmente confuso con l'autismo.**

«Dopo quel romanzo ho incontrato decine di famiglie che si sono trovate nella situazione di Pietro, sole con se stesse e i propri drammi. Ho scoperto una nuova consanguineità. Anche io e la mia ex moglie abbiamo combattuto per anni per consentire a nostro figlio

di vivere la propria vita. Ho studiato per tanto tempo cosa sia l'autismo e come lo si possa affrontare. Quando nella vita di una persona arriva una malattia pervasiva, anche i genitori, i figli, i fratelli, i compagni sono obbligati a entrare quanto più possibile dentro questa realtà. Se non puoi sconfiggere il nemico, lo devi conoscere, ti devi mettere in relazione con lui, cercando una via di salvezza per oggi, mentre confidi che la scienza domani trovi le cure e le risposte mancanti. Salvezza ha la stessa radice etimologica di salute, 'salus'. Salute e salvezza viaggiano in parallelo».

● **L'approdo di questo nostro viaggio insieme, Daniele, è sulla parola libertà. Per noi di AISM la meta da raggiungere è «un mondo libero dalla sclerosi multipla». Per te, Daniele, artista autentico, cosa vuol dire libertà?**

«L'artista ha uno sguardo libero sulla vita. Guardare viene dalla stessa radice di guardia, stare a guardia. Le persone libere sono quella che riescono ad essere sentinelle della propria vita. Siamo persone libere se riusciamo a stare attente a quello che viviamo per esercitare scelte consapevoli, non imposte da ciò che abbiamo attorno, che ci imporrebbe di vivere solamente come consumatori di vita e di ambire a traguardi predefiniti. Tutto quello che c'è al mondo non va assunto in modo acritico e obbligato, ma può sempre essere messo in discussione. È un uomo libero chi si mette in discussione. Per farlo, abbiamo bisogno di linguaggi, di parole e di consanguineità».



PASSIONE RICERCA

Manuela incontra

MANUELA CAPELLI
redattrice in AISM dal 2014

Il potere della riabilitazione

Fin dai tempi dell'università Giampaolo Brichetto, direttore del Servizio Riabilitativo AISM Liguria, ha creduto nelle potenzialità della riabilitazione. Ci racconta di come l'abbia vista e aiutata a crescere

Oggi sappiamo che la riabilitazione è una vera e propria cura. Qualche decennio fa non era così. Quando si è iniziato a capire che l'attività fisica non facesse male alle persone con SM?

Io ho iniziato a occuparmi di sclerosi multipla a fine anni '90. Non c'erano farmaci all'epoca, solo l'interferone, e la riabilitazione era quasi più una forma di assistenza: si cercava di compensare i deficit motori e sembrava che l'attività fisica in qualche modo predisponesse a maggiore fatica, maggior ipertonio, spasticità, ... Poi sono arrivati i primi studi che hanno evidenziato che la riabilitazione poteva avere un effetto sugli aspetti motori e aiutava a contrastare la fatica, non il contrario. Da allora anche il concetto di utilizzo dell'ausilio si è modificato – bastone, deambulatore, carrozzina – come strumento per aumentare la propria indipendenza. Con grande impatto sulla qualità di vita.

● **Fino ad arrivare ai giorni nostri, in cui il campo di azione della riabilitazione si è ulteriormente allargato...**

Ci sono stati due momenti importanti. Prima il campo si è allargato per capire quali altri domini la riabilitazione potesse essere in grado di trattare, non solo nella sclerosi multipla, ma anche in altre patologie: dai disturbi vescicali ai disturbi fecali, e così via. Anche il Servizio di Riabilitazione AISM Liguria, che ha nel trattamento dei disturbi vescicali uno dei suoi fiori all'occhiello, ha contribuito a dimostrarne l'efficacia. I disturbi vescicali se non adeguatamente

gestiti possono avere un forte impatto nella vita quotidiana, e non per poche persone dal momento che colpiscono nel 70/75% delle persone con SM.

● **E il secondo momento?**

È più recente ancora: una specie di rivoluzione, intorno al 2010, quando si è scoperto che alcune attività riabilitative avevano un effetto neuroplastico, si è aperto tutto il filone della "salute del cervello" (brain health). Si è visto che gli aspetti motori e quelli cognitivi non sono separati, ma vasi comunicanti, e che si influenzano a vicenda: se io elaboro velocemente le informazioni e le processo correttamente, ad esempio, l'equilibrio può migliorare. È il vecchio mens sana in corpore sano, ma ora siamo in grado, ad esempio con una risonanza magnetica, di vedere come si attiva il nostro cervello quando fa compiti motori e/o cognitivi. E questo ha significato inserire fra gli ambiti da riabilitare anche gli aspetti cognitivi, per stimolare il più possibile la neuroplasticità.

● **Anche questo con un grande impatto sulla qualità di vita, ovviamente.**

Certo, l'allenamento cognitivo riesce a compensare moltissimo. E non solo nella sclerosi multipla, ma in tante altre patologie, comprese le fasi iniziali di deterioramento che poi portano all'Alzheimer. Non bisogna neanche dimenticare, però, parlando del presente, l'impatto dello sviluppo tecnologico, che ha reso smart gli ausili, ha creato la domotica, offrendo la possibilità di essere ancora più indipendenti. Sono i due aspetti che rientrano nella sfera della riabilitazione oggi.

● **Cosa può fare una persona presso il Servizio?**

Il Servizio ligure ha integrato negli anni tutte le scoperte di cui abbiamo parlato: abbiamo gli ambulatori dedicati ai problemi di spasticità, di disturbi sfinterici, l'ambulatorio di riabilitazione cognitiva, percorsi dedicati alla riabilitazione dual task che utilizza contemporaneamente riabilitazione motoria e cognitiva, un ambulatorio dedicato all'identificazione degli ausili più idonei sempre aggiornato, un settore di terapia occupazionale con dispositivi di domotica da far testare alle persone. Abbiamo definito negli anni delle valutazioni ambientali per adattare al meglio possibile, sempre dal punto di vista dell'indipendenza, il posto di lavoro o il proprio appartamento. Ma dico anche con soddisfazione che è uno dei centri europei che produce più letteratura: dalle prime evidenze sull'effetto della riabilitazione motoria allo sviluppo di nuove tecnologie all'utilizzo di dispositivi smart.

● **Tu come sei arrivato alla sclerosi multipla e ad AISM?**

Ho studiato medicina, e nel '99, verso la fine degli studi - mi interessavano gli aspetti neurologici - ho conosciuto il dottor Mancardi, che mi ha proposto una tesi sulla sclerosi multipla e l'analisi del movimento, con le telecamere. Da lì ho deciso di fare fisiatria e ho continuato a occuparmi di tecnologia applicata alle malattie neurodegenerative, così ho deciso di fare un dottorato di neuroscienze: per applicare le tecnologie alla valutazione e al trattamento della SM. La tesi di dottorato - insieme a degli

ingegneri – consisteva nello sviluppare un robot per la riabilitazione dell'arto superiore nella sclerosi multipla. L'attività di ricerca è sempre stata la cosa che mi ha fatto andare avanti nel mio lavoro: è stimolante, cambia sempre tutto. Poi quando non ero ancora laureato, insieme al dottor Solaro ho applicato a un Bando FISM proprio sull'analisi del movimento della sclerosi multipla, e lo abbiamo vinto: è lì che ho scoperto i meccanismi di come fare ricerca, cercare finanziamenti per le idee che hai, come scrivere i progetti, come divulgare con pubblicazioni tecniche. La scintilla mi è scoccata così.

● **Cosa vuol dire per te essere un ricercatore FISM?**

Tante cose, sicuramente: in primis la possibilità di fare in Italia quello che avrei potuto fare solo andando fuori. Secondo me volendosi occupare di SM nel campo riabilitativo non ci sarebbe posto migliore al mondo oggi. Era già evidente qualche anno fa che le opportunità in Italia, grazie a FISM erano uniche, però negli ultimi anni la Fondazione è diventata un vero e proprio punto di riferimento: da ricercatore, agli inizi, mi ha aiutato molto nella possibilità di accedere ai bandi che mi permettevano di andare avanti con quello che mi piaceva, poi quando sono passato a lavorare per

la Fondazione si sono aperte nuove possibilità, mi sono potuto confrontare con colleghi che lavorano in altri centri, in Italia, all'estero, riuscire a sviluppare delle linee di ricerca e avere fondi da bandi europei, perché FISM negli anni si è accreditata come ente di ricerca negli aspetti riabilitativi. Oggi abbiamo la Presidenza del RIMS, e ricercatori che vengono a lavorare in FISM dall'Europa, abbiamo collaborazioni con università estere... è molto gratificante.

● **Ci racconti uno dei passi della ricerca che ti hanno più emozionato?**

Sicuramente il progetto che abbiamo fatto insieme al professor Marco Bove, dell'Università di Genova, scritto quando ancora facevo il ricercatore nel 2007 (realizzato nel 2011 e pubblicato nel 2014, questi sono i tempi della ricerca...). Noi pensavamo che facendo fare un'attività molto demandante e specifica agli arti superiori saremmo riusciti a vedere tramite risonanza magnetica come cambia proprio la struttura del cervello e quando abbiamo visto dai dati che effettivamente era così è stato incredibile: ed è anche grazie a questo lavoro che si è sviluppato il filone della neuroplasticità, non solo di FISM. Poi un altro momento molto importante è stato anche quando abbiamo visto che riuscivamo a prevedere l'andamento della malattia con i dati raccolti

al Servizio con PROMOPROMPS, un database di dati autoriportato finanziato da FISM, che poi è confluito nella iniziativa globale PROMS.

● **Cosa vedi nel futuro della riabilitazione? Se dovessi dire la prima cosa cui puntare adesso.**

Io penso che adesso il futuro sia quello sempre di personalizzare, ma di trovare in qualche modo una personalizzazione standardizzata. Con questo intendo che secondo me quello che manca adesso è proprio una regolamentazione che permetta di dare dei criteri di qualità nell'erogazione delle prestazioni, in modo che il dosaggio della riabilitazione sia personalizzato ma quantificabile. Questo permetterebbe di essere ancora più incisivi e dall'altro punto di vista di avere delle strutture che se non erogano la riabilitazione col dosaggio e la qualità corretta, quindi regolamentata, non sono abilitata a farla. Sarebbe utile una sorta di ente regolatorio, che richieda di adeguarsi a normative che obbligano a livelli riabilitativi di qualità elevata.



LA TUA BOMBONIERA PER LA RICERCA

Le nostre bomboniere solidali accompagnano gli eventi più importanti della Tua vita - battesimo, comunione, 18 anni, laurea, matrimonio, anniversario... unendo il piacere di scegliere fra tante idee originali (e anche ecologiche!) con la gioia di condividere impegno e risultati della ricerca con le persone che ne saranno beneficiarie. Scopri tutti i prodotti su www.regalisolidali.aism.it!



@aism

GIAMPAOLO BRICHETTO
Fisiatra, direttore
del Servizio
di Riabilitazione
AISM Liguria
e ricercatore FISM

I progetti di ricerca sono finanziati da persone e famiglie che scelgono anche il nostro e-commerce per sostenere l'Associazione, rinnovando sempre la grande fiducia per ciò che fa AISM e per come lo fa: questo è un onere e un grande riconoscimento. Quale impatto ha sul vostro lavoro quotidiano?

Sicuramente tanto, e anche molto importante. Da sempre la missione e l'operato di AISM e della sua Fondazione hanno primaria attenzione alla centralità della persona e al rigore delle proprie scelte e azioni.

È una grande responsabilità, ma che ogni giorno ci motiva a fare sempre meglio.



Scopri tutti i prodotti

Una strategia globale per la ricerca sulla SM

Cosa vuol dire, oggi avere 'una strategia globale' in grado di rispondere agli 'unmet needs'? Quale visione orienta la ricerca scientifica sulla SM? Dove ci hanno portato gli ultimi 50 anni di ricerca? Dove ci dovranno portare i prossimi 50? Le parole guida sono 3: Stop, Restore, End



©spl/agf



Mario A. Battaglia, Professore ordinario di Igiene Generale e Biologia Sanitaria, Università degli Studi di Siena, è l'attuale Presidente della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla e della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla.

Paola Zaratini, Direttore Ricerca Scientifica FISM.

Giampaolo Brichetto, Presidente RIMS, Rehabilitation In Multipla Sclerosis – International Network for best practice and research è il responsabile ricerca riabilitativa FISM.

Marco Salvetti, Direttore del Dipartimento di Neuroscienze, Salute Mentale e Organi di Senso, Università Sapienza, Responsabile Neurologia Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Andrea, Roma membro del Consiglio di Amministrazione FISM.

Matilde Inglese, Professore ordinario di Neurologia Università di Genova DINOEMI; Clinica Neurologica IRCCS Ospedale Policlinico San Martino è membro del Comitato Esecutivo di ECTRIMS, European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis.

«**I**l mondo in cui viviamo è interconnesso e globale. Si opera sulle sinergie. In questo mondo, la ricerca scientifica a sua volta deve dotarsi di strategie globali, dove si condividono percorsi e progetti con tutti gli attori in gioco. Sui temi decisivi è indispensabile lavorare insieme», afferma Mario A. Battaglia, Presidente della nostra Fondazione FISM, da poco nominato Presidente della Fondazione Internazionale Sclerosi

Multipla (MSIF), che raccoglie 47 Associazioni 'By and for', ossia 'delle e per le' persone con sclerosi multipla, di 45 Stati di tutto il mondo.

Raccogliendo il suo stimolo, in queste pagine proviamo insieme a capire cosa vuol dire, in concreto, avere oggi 'una strategia globale' che guidi la ricerca scientifica a rispondere, presto e bene, a quelli che i ricercatori del mondo chiamano gli 'unmet needs', i bisogni, le necessità, le domande di vita e salute delle persone con sclerosi

multipla ancora prive di risposte parziali o risolutive. Quale visione guida oggi la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla? Dove ci hanno portato gli ultimi 50 anni di ricerca e dove ci devono portare i prossimi? Quali gli ambiti, i temi, le svolte cui tutti gli attori della ricerca devono lavorare insieme?

Ne parliamo con lo stesso Mario A. Battaglia*, Paola Zaratini*, Giampaolo Brichetto*, Marco Salvetti* e Matilde Inglese*.

Stop, Restore, End Tre parole guida

Descritta come patologia dal neurologo Jean Marie Charcot nel 1868, a distanza di quasi 160 anni la sclerosi multipla è, oggi, una malattia di cui si sono capiti molti meccanismi patogenetici ma non ancora tutte le cause scatenanti. La si può curare, si può rallentarne il decorso, ma rimane una malattia cronica e imprevedibile dalla quale ancora non si può guarire.

Per questo la ricerca scientifica è stata, e sarà la svolta, la molla del cambiamento, la speranza concreta di mettere la parola fine alla malattia.

Per tagliare il traguardo indicato da quasi 3 milioni di persone nel mondo, di cui circa 1,2 milioni nei 35 paesi dell'area europea^[1], le principali associazioni per la SM internazionali e nazionali insieme alla loro Federazione Internazionale Sclerosi Multipla hanno definito congiuntamente l'impegno collettivo per attuare una strategia di ricerca globale che metta la ricerca in condizione di arrivare a cure risolutive per la SM.

Già nel 2022 è stata definita una 'Roadmap', una mappa dei percorsi da intraprendere, intitolata 'Pathways to Cures', 'Percorsi per la cura'. Pubblicata dalla MS Society americana, la roadmap è stata ulteriormente definita in un summit globale



Una visione strategica che è partita da lontano e continua ad evolversi, anche in riferimento al mutare del contesto scientifico e sociale e vuole guidare in modo globale la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla



©aism

al quale hanno partecipato quasi 200 scienziati accademici e industriali, operatori sanitari, politici, finanziatori e persone con SM provenienti da 15 paesi, più di 30 Associazioni SM, tra cui AISM con la sua Fondazione FISM, gruppi alleati e organizzazioni professionali: il consenso raggiunto ha dato vita a una nuova pubblicazione nel 2024 sulla rivista *Multiple Sclerosis Journal* [2]. Sono tre le parole chiave di questa mappa.

Due le conosciamo anche in italiano. La prima è 'stop' (fermare), la seconda 'end' (fine). La terza è 'restore' e vuol dire ripristinare, ristabilire, rigenerare. Rappresentano le tre grandi aree in cui si dipana la ricerca sulla sclerosi multipla.

L'Agenda della Sclerosi Multipla 2020-2025, anticipando la pubblicazione dei 'percorsi per la cura', parlava già negli anni scorsi di prevenzione primaria, secondaria e terziaria.

La prevenzione primaria (equivalente di 'end MS') va intesa, ricorda Paola Zaratina «come ricerca sulle cause e sui fattori di rischio di sviluppare la sclerosi multipla, con l'obiettivo di limitare al massimo l'esposizione a questi fattori e intervenire quando non hanno ancora raggiunto il sistema nervoso centrale e prodotto sintomi clinici di malattia».

La prevenzione secondaria ('stop MS'), come evidenzia il Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2024, «ha lo scopo di impedire l'insorgenza di nuove attività di malattia o lesioni nel sistema nervoso centrale, evitando il peggioramento della qualità della vita quotidiana e fermando quanto più possibile i sintomi e le manifestazioni della SM» [3]. Per prevenzione terziaria ('restore MS') si intende la ricerca per identificare con accuratezza i meccanismi della malattia, i "target" ossia i "bersagli" di nuovi trattamenti, i marcatori biologici o di risonanza che consentano di individuare in anticipo l'evoluzione della malattia e monitorare l'impatto dei trattamenti. In questo ambito ha un ruolo determinante, ricorda sempre Zaratina, «la valorizzazione scientifica dei 'Patient Reported Outcome' (PRO), veri e propri 'campanelli di allarme' che le persone prima di tutti individuano sull'andamento della propria malattia. I PRO sono inoltre determinanti per comprendere l'impatto che i trattamenti hanno nell'esperienza delle persone. Infine sono "strumenti" insostituibili per individuare le urgenze cui dare risposta e di conseguenza le aree di ricerca da implementare» [4].

Note: [1] Dati estrapolati dal Barometro 2024 della Sclerosi Multipla e patologie correlate, pag. 13. [2] Bruce F Bebo Jr, Brenda L Banwell, Caroline C Whitacre, Timothy Coetzee, Ulrik Dalgas, Phillip L De Jager, Anne-Katrin Proebstel, V Wee Yong, Etty N Benveniste, Alan J Thompson The refined Pathways to Cures Research Roadmap for multiple sclerosis cures *Mult Scler* 2024 Sep;30(10):1242-1251. [3] Barometro della Sclerosi Multipla 2024, pag. 253. [4] Paola Zaratina, Patrick Vermersch, Maria Pia Amato, Giampaolo Brichetto, Timothy Coetzee, Gary Cutter, Gilles Edan, Gavin Giovannoni, Emma Gray, Hans Peter Hartung, Jeremy Hobart, Anne Helme, Robert Hyde, Usman Khan, Letizia Leocani, Lorenzo Giovanni Mantovani, Robert McBurney, Xavier Montalban, Iris-Katharina Penner, Bernard M J Uitendhaag, Pamela Valentine, Helga Weiland, Deborah Bertorello, Mario Alberto Battaglia, Peer Baneke, Giancarlo Comi; PROMS Initiative Working Groups The agenda of the global patient reported outcomes for multiple sclerosis (PROMS) initiative: Progresses and open questions *Mult Scler Relat Disord* 2022 May;61:103757. Paola Zaratina, Giampaolo Brichetto, Giancarlo Comi, Patrick Vermersch et al. The global patient-reported outcomes for multiple sclerosis initiative: bridging the gap between clinical research and care - updates at the 2023 plenary event *Front Neurol* 2024 Jun 20;15:1407257.

Focus con Mario A. Battaglia



©aism

50 anni di esperienza delle Associazioni per cambiare la storia delle persone, cambiando la storia della ricerca

La 'Global Strategy of Research' delle associazioni sclerosi multipla del mondo è il culmine di un lungo percorso, la scelta più coerente rispetto al contesto globale. Da una parte, spiega il Presidente FISM Mario A. Battaglia, «nel mutato contesto ogni ricercatore oggi, a differenza di quanto avveniva 50 anni fa, non lavora in modo individuale e isolato, ma sempre in gruppo e in connessione con altri gruppi internazionali. In ciascun gruppo, inoltre, sempre di più si punta alla sinergia interdisciplinare tra diverse competenze e professionalità».

In secondo luogo, dal punto di vista di chi, come AISM e le associazioni sclerosi multipla del mondo, promuove, indirizza e finanzia la ricerca è importante considerare ogni euro o dollaro utilizzato per la ricerca come un investimento che deve ottenere il miglior risultato possibile per il maggior numero possibile di persone con sclerosi multipla: «Da anni – evidenzia Battaglia – siamo impegnati a valutare con attenzione che ogni nostro investimento garantisca il rapporto ottimale tra risorse investite, efficienza ed efficacia». In questo quadro di connessioni e dell'indispensabile efficacia che devono avere gli investimenti in ricerca, già all'inizio degli anni '90 – ricorda Battaglia – «avevamo lavorato con le principali associazioni del mondo per identificare ciò che si poteva fare insieme per supportare una ricerca che migliorasse la vita e la salute delle persone. In quel periodo le associazioni SM condivisero, in un documento che

allora era di 300 pagine, la lista dei vari progetti che ciascuna stava sostenendo. Fu una prima ricognizione per evitare da parte delle diverse associazioni di disperdere risorse su duplicati degli stessi progetti e soprattutto per promuovere la collaborazione internazionale per i progetti più impegnativi e sfidanti che ciascuna associazione, da sola, non era in grado di supportare».

Progressivamente, a partire dagli anni 2000, le varie associazioni SM del mondo hanno scelto di convergere su specifiche sinergie.

Possiamo ricordare, al riguardo, il "Progetto Fast forward", nel quale, ricorda ancora Battaglia, «noi associazioni avevamo scelto di investire tutte su diversi progetti innovativi finalizzati allo sviluppo di molecole che potessero portare allo sviluppo di nuove terapie per rallentare, modificare o fermare il decorso della malattia o anche permettere una migliore gestione dei sintomi e qualità di vita»^[5].

Le associazioni erano consapevoli che questa era una scelta rischiosa, che magari diverse delle molecole individuate potevano rivelarsi non efficaci, ma la volontà condivisa era di accelerare strategicamente la ricerca di risposte per quei bisogni e urgenze delle persone ancora privi di risposta.

Possiamo anche ricordare come AISM per prima, in modo pionieristico all'inizio degli anni 2000 scelse, su impulso forte della comunità delle persone con sclerosi multipla, di investire a supporto della ricerca di cure con le cellule

staminali, un ambito cui allora nessuno dava molto credito, nemmeno all'interno della stessa comunità scientifica. Oggi sappiamo che presto dovrà iniziare il primo studio di fase 2 sull'efficacia delle cellule staminali di origine neurale. Un risultato frutto di una visione e di una strategia, appunto.

All'interno della Federazione Internazionale SM, ricorda ancora Battaglia, sempre all'inizio degli anni 2000, «si iniziò a scegliere – in sinergia con una rappresentanza qualificata di ricercatori – di identificare alcuni precisi ambiti in cui era necessario investire insieme, come sulla sclerosi multipla pediatrica, la ricerca sulle cellule staminali, la ricerca sulla sclerosi multipla progressiva».

Questo ulteriore cambio di passo, aggiunge Battaglia «è stato propedeutico alla decisione di dare vita alla Progressive MS Alliance (PMSA) e di mettere insieme i fondi delle diverse associazioni SM, i migliori ricercatori, le autorità regolatorie, le aziende farmaceutiche per accelerare l'impegnativa ricerca sulle forme progressive». Il primo Bando di ricerca della PMSA per la ricerca sulle forme progressive è del 2014.

Questo lungo percorso è approdato alla scelta più recente di tratteggiare una 'Global Research Strategy', una strategia globale della ricerca, frutto della storia costruita sino ad oggi, come sottolinea lo stesso Battaglia: «Abbiamo una visione strategica che è partita da lontano e continua ad evolversi, anche in riferimento al mutare del contesto scientifico e sociale e vuole guidare in modo globale la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla: continuiamo a guardare al presente della vita delle persone per migliorarne già oggi la qualità ma intendiamo anche andare oltre lo stato attuale delle cose, per costruire progressivamente quei percorsi che possono portare alle risposte che ancora mancano per consentire a ogni persona con SM di vivere la sua vita e, se possibile, eliminare una volta per tutte la sclerosi multipla dall'elenco delle malattie»^[6].

Note: [5] Per questa parte vedi www.aism.it/29/05/2012: Fast forward. Un Progetto per arrivare 'avanti veloce' il prima possibile alla cura della malattia. [6] Immagine tratta dalla pubblicazione: The refined Pathways to Cures Research Roadmap for multiple sclerosis cures Mult Scler 2024 Sep;30(10):1242-1251.

Focus con Marco Salvetti

Il portfolio internazionale della ricerca in corso



©aism

La collaborazione internazionale delle associazioni, come primo passo della 'Global Research Strategy', ha voluto che venisse realizzata un'indagine sui progetti di ricerca in corso per la sclerosi multipla e sui finanziamenti governativi e non governativi (tra cui quelli delle principali associazioni SM, compresa AISM con la sua Fondazione, destinati ai progetti in corso). I risultati dell'indagine, la prima di questo genere, sono stati pubblicati a settembre 2024 – come si è detto – sulla rivista Multiple Sclerosis Journal [7].

Le ricerche in corso sono state classificate secondo le categorie '**Stop, Restore, End**'.

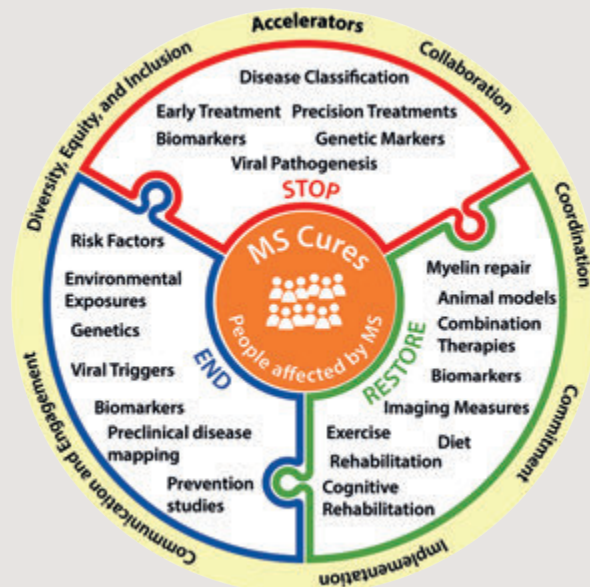
Globalmente sono state censite oltre 2.300 ricerche con investimenti di circa 1,5 miliardi di dollari.

Circa il 60% dei progetti e il 69% dei fondi, ossia i tre quarti del totale,

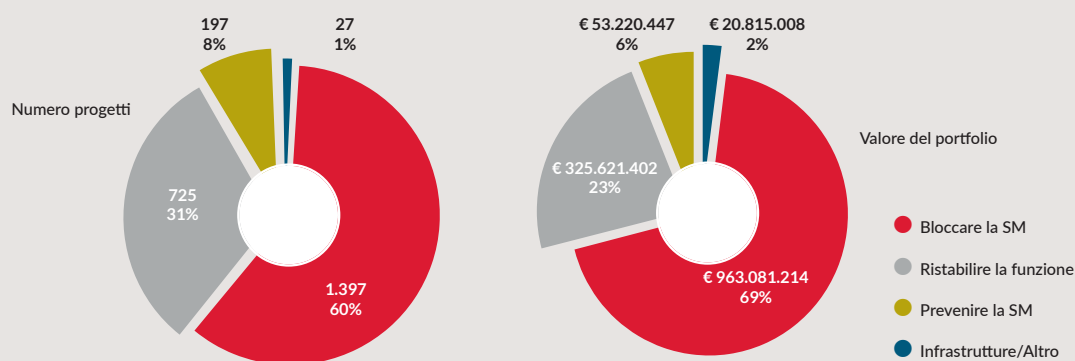
sono investiti nei progetti finalizzati a bloccare la sclerosi multipla (**stop**). Alle ricerche finalizzate a ristabilire o recuperare la funzionalità motoria e cognitiva sono dedicati il 31% dei progetti e il 23% dei finanziamenti. Solamente l'8% dei progetti e il 6% dei fondi sono destinati alla prevenzione della sclerosi multipla (**end**).

Il Professor Marco Salvetti spiega che è proprio la ricerca nel settore '**end MS**' la vera novità della ricerca sulla sclerosi multipla degli ultimi anni e l'ambito in cui investire maggiormente nei prossimi: «Grazie alla ricerca sui fattori genetici e ambientali di rischio per la SM degli ultimi 20 anni – ricorda – nella consapevolezza che c'è ancora molta strada da percorrere, siamo arrivati alla possibilità sempre più realistica di fare ricerche che arrivino a individuare sempre meglio le cause scatenanti la

sclerosi multipla e ci aiutino a scoprire i modi per contrastarne l'azione e prevenire l'insorgere della malattia». Inoltre, come ricorda Salvetti, va sempre tenuto presente che i tre grandi filoni di ricerca non vanno visti come ambiti chiusi ciascuno in se stesso e indipendenti, ma hanno importanti aree di interconnessione: per esempio, «nell'intersezione della ricerca in ambito '**end MS**' e nell'ambito '**stop MS**' si colloca un filone dedicato ai cosiddetti 'marcatori' di risonanza o biologici, riscontrabili ad esempio nel sangue, «che consentiranno sempre meglio di individuare la presenza della malattia nella fase prodromica, quando non ha ancora determinato sintomi e ridurre drasticamente il rischio di sviluppare una malattia con sintomi disabilitanti».



Portafoglio globale combinato: 2.346 progetti nel periodo 2021-2023



Fonte: Barometro 2024

Note: [7] The refined Pathways to Cures Research Roadmap for multiple sclerosis cures Mult Scler 2024 Sep;30(10):1242-1251.

Focus con Matilde Inglese



Lo sguardo dei ricercatori internazionali: cosa serve, cosa stiamo facendo

La strategia globale di cui stiamo parlando è stata messa a punto dalle associazioni sclerosi multipla del mondo. Allargando ancora lo sguardo, abbiamo chiesto a Matilde Inglese - membro del Comitato Esecutivo di ECTRIMS, il principale organismo europeo per la ricerca e la cura nel campo della sclerosi multipla - quali sono le linee che guidano la progettualità e le azioni della comunità scientifica internazionale.

«All'interno della comunità scientifica - ricorda la Professoressa Inglese - insieme alla consapevolezza

dei progressi molto significativi, avvenuti peraltro in tempi rapidi, nella conoscenza della patogenesi della malattia e nello sviluppo di terapie efficaci per controllare l'attività di malattia, sappiamo che non siamo ancora capaci di contrastare efficacemente, e possibilmente bloccare, la neurodegenerazione e la progressione della disabilità nella SM nell'ambito dei due filoni della strategia globale della ricerca 'Stop MS and End MS'. Questo è il vero 'unmet need', il bisogno privo di risposta su cui dobbiamo lavorare insieme».

Perciò la ricerca si sta concentrando sui meccanismi di neurodegenerazione che rimangono attivi nonostante le terapie siano efficaci nello spegnere l'infiammazione e gli attacchi.

«La neurodegenerazione è presente all'interno del sistema nervoso centrale già nelle fasi iniziali di sclerosi multipla anche se difficile da misurare.

Capire i meccanismi della neurodegenerazione e la relazione con la componente infiammatoria della malattia permetterà poi di sviluppare terapie efficaci per contrastarla come sinora non si riesce a fare».

Un altro ambito di ricerca strategicamente rilevante è quello di «integrare lo studio della genetica (genomica), delle proteine e delle molecole coinvolte nella malattia (proteomica e della metabolomica), delle immagini di risonanza magnetica (radiomica), per identificare precocemente chi è maggiormente a rischio di sviluppare la malattia in modo da poter definire una classificazione biologica della malattia stessa per prevenirne l'insorgenza e offrire alle persone una terapia sempre più personalizzata secondo il filone della strategia della ricerca ('restore MS')».

Focus con Paola Zaratini



Il portfolio della ricerca internazionale e della ricerca FISM: sguardo strategico e pratico

«La ricerca promossa dalla nostra Fondazione è in piena sintonia con la 'Global Research Strategy' e, anzi, stiamo dando un contributo essenziale a una ricerca capace di rispondere ai bisogni di cura e salute delle persone. Come evidenzia il Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2024, la ricerca promossa, finanziata e indirizzata da FISM fa parte di un portfolio di progetti che abbracciano tutti gli ambiti di prevenzione terziaria, secondaria e primaria, persino con un maggiore equilibrio di investimento e progettualità rispetto al quadro internazionale».

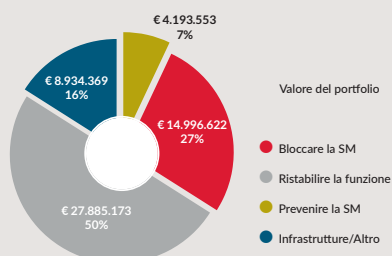
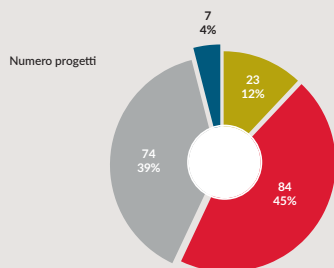
Nel periodo 2021-2023, evidenzia Zaratini, «FISM ha sostenuto 188 progetti per un valore complessivo di circa 56 milioni di euro: 84 progetti e circa 15 milioni di euro (il 27% dei finanziamenti) sono finalizzati a 'bloccare la SM' (**stop**), 74 progetti e circa 28 milioni di euro (il 50% dei finanziamenti) sono destinati a 'ristabilire la funzione' (**restore**), 4 progetti e circa 4 milioni (il 7% degli investimenti) sono nell'area della prevenzione primaria (**end**). Infine, 7 progetti e circa 9 milioni di euro (il 16% dei finanziamenti) sono investiti nelle "infrastrutture" della ricerca, come il

Registro Italiano Sclerosi Multipla e patologie correlate. Il forte impegno nell'ambito del ristabilire la funzione, che ci differenzia maggiormente dal panorama internazionale, è collegato agli investimenti che facciamo nella ricerca in riabilitazione».

Dal Barometro 2024 è utile riprendere un'altra indicazione che caratterizza la strategia della ricerca FISM:

«Come Fondazione - ricorda Zaratini - operiamo con una strategia di Ricerca e Innovazione Responsabile (RRI) secondo precisi principi di governance, con un approccio etico che garantisca l'accesso aperto a tutti

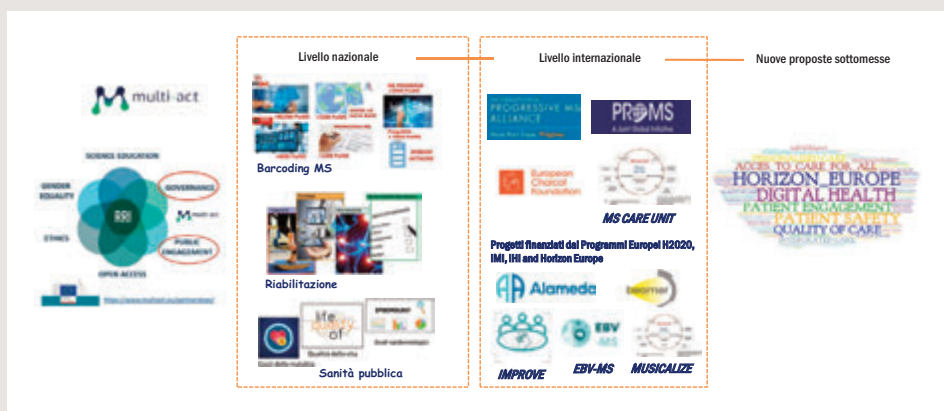
Portafoglio globale combinato:
2.346 progetti nel periodo 2021-2023



Fonte: Barometro 2024

gli stakeholder e un'attività costante di "public engagement" che garantisca alle persone il diritto a essere informate correttamente ma anche a essere coinvolte attivamente nei percorsi della ricerca».

FISM opera con questo approccio di ricerca e innovazione responsabile



sia a livello internazionale sia a livello nazionale, con iniziative legate alla ricerca in sanità pubblica, in riabilitazione e al progetto del Registro Italiano Sclerosi Multipla. Ha sostenuto negli anni anche la costituzione di banche dati delle immagini di risonanza magnetica (Progetto INNI) o di dati riportati dai pazienti (PROMOPROMS), che si sta evolvendo verso il progetto 'Barcoding MS', finalizzato a integrare in unità tutti i dati clinici, genetici, di risonanza, di misure di esito riportate dal paziente disponibili per le singole persone e arrivare a una fotografia

multidimensionale e personalizzata della progressione clinica e della biologia della malattia.

Anche a livello internazionale, ricorda Zaratin «a partire dal modello che abbiamo definito con il progetto MULTI-ACT, agiamo con questo approccio sia in diversi percorsi di ricerca multistakeholder, tra cui ricordiamo la Progressive Multiple Sclerosis Alliance (PMSA), la PROMS, l'IMS Care Unit e i progetti europei, come Alameda, Beamer, Musicalize, EBV-MS, IMPROVE in cui siamo stati invitati a partecipare».

Focus con Gianpaolo Brichetto

La strategia della ricerca in riabilitazione

Se la ricerca in riabilitazione è un ambito di massima attenzione per la strategia della ricerca di FISM, come ci si muove concretamente in questo ambito?

Giampaolo Brichetto spiega: «Un primo ambito strategico di ricerca riabilitativa in cui siamo impegnati, sia a livello nazionale che internazionale, riguarda l'uso delle tecnologie. Da una parte sosteniamo progetti di ricerca che valutino l'uso delle nuove tecnologie per il monitoraggio del funzionamento motorio e cognitivo; dall'altra parte lavoriamo a progetti di sperimentazione clinica con strumenti di robotica indossabili. Per esempio, abbiamo avviato da poco un progetto finanziato dalla Commissione Europea, GESTUS, per testare un nuovo dispositivo

indossabile in grado di rilevare la posizione e il movimento della persona in modo più accurato e completo rispetto ai dispositivi attualmente esistenti».

In ambito tecnologico esiste anche un'ulteriore linea di ricerca, aggiunge Brichetto, «che potremmo definire di 'robotica sociale': utilizza l'intelligenza artificiale generativa per sperimentare robot che siano in grado di interagire e comunicare con la persona, consentendo di gestire le relazioni e anche i disturbi emozionali per persone che vivono in uno stato di forte isolamento sociale». Un'altra scelta strategica della ricerca riabilitativa è legata all'impatto della riabilitazione non solo nel favorire il recupero di funzioni motorie o cognitive, ma anche «nel migliorare la plasticità



neuronale e nel generare un effetto biologico che incide sull'andamento di malattia come una vera e propria cura», evidenzia Brichetto.

Un terzo importante ambito strategico della ricerca in riabilitazione è legato alle misure autoriportate dalle stesse persone, di cui abbiamo parlato sopra: ricordiamo al riguardo il database ormai decennale di PROMOPROMS e l'impegno di FISM nella PROMS-GLOBAL INITIATIVE. Infine, conclude Brichetto, RIMS lavora con ECTRIMS e con la EMSP- European Multiple Sclerosis Platform, per la messa a punto di Linee Guida e Raccomandazioni in ambito riabilitativo, sia per la pratica clinica sia per la realizzazione di progetti di ricerca.

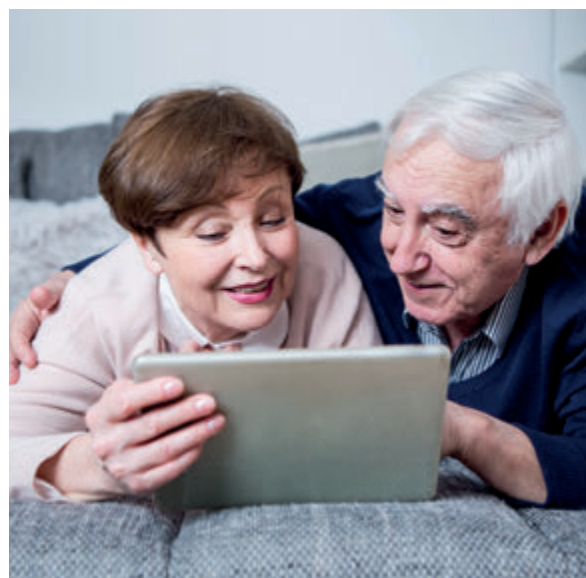
Valori da tramandare

Quali sono i valori che gli italiani vogliono trasmettere ai discendenti e alle future generazioni? L'onestà (39%), il rispetto degli altri (36%), la famiglia (30%), il rispetto delle regole (22%) e la generosità (21%). Con una menzione speciale per la gentilezza, che viene riconosciuta come valore ricevuto in eredità dal 14%, scoperto con l'esperienza dal 17% e da tramandare ai posteri dal 19%, un valore di cui – sempre secondo i dati – nella società contemporanea si sente la mancanza.

I dati provengono dal Comitato Testamento Solidale che con l'indagine "Valori, donazioni e lasciti solidali" quest'anno, in occasione della Giornata internazionale del Lascito Solidale ha voluto indagare l'universo valoriale degli italiani e l'evoluzione della solidarietà.

La famiglia è il primo dei valori che gli italiani dicono di aver ereditato, ed è prima anche nel ruolo di tutela e promozione di quegli stessi valori. Subito dopo, in termini di trasmissione, ci sono il Terzo Settore e la scuola, entrambi al 65%. Prosegue quindi la grande fiducia verso il non profit, che si conferma caposaldo sociale, culturale ed economico, ed è considerato dal 77% del campione di Italiani intervistati protagonista nella vita del Paese, impegnandosi concretamente nella costruzione di una società migliore. Se i cittadini infatti non hanno dubbi che si debba in prima persona agire per il bene del paese (88%), il Terzo settore raggiunge l'87%, seguito da enti locali (84%), Europa (80%), mass media e governo (entrambi al 79%), PMI piccole e medie imprese (77%) e grandi imprese (76%), Chiesa (73%) e banche (67%).

Se lo aveste perso, o anche voi volete consigliarlo a qualcuno per farci conoscere su questo tema qui, www.aism.it/eventolasciti. Per AISM, i lasciti solidali sono un sostegno davvero importante.



©westend61-rf / agf

Ma dal potenziale al reale, chi lo sta concretamente facendo? Qui il Terzo settore torna prepotentemente primo con il 77%, con un profondo distacco da tutti gli altri. Faro per la tenuta sociale, dal punto di vista culturale per i valori che rappresenta e promuove (82%), dal punto di vista economico per il valore dei servizi che produce (76%). A partire dal fatto che si fonda sulla cooperazione e non sulla competizione. Sarà una conseguenza dell'aumento della consapevolezza sul lascito solidale (+12% in 5 anni): nel 2024 l'84% degli over 50 sa cosa sia un lascito testamentario a sostegno di cause benefiche e ne ha sentito parlare. In concreto, sono 6,3 milioni gli italiani che hanno un orientamento positivo verso questo strumento di solidarietà: e se il 2%, più di mezzo milione di persone, ha già previsto un lascito nel proprio testamento, cresce in modo significativo il numero di chi si dichiara propenso a prenderlo in considerazione (oltre 5,7 milioni di persone). Con la famiglia che torna preponderante anche su questo tema: 7 italiani su 10 infatti coinvolgerebbero i parenti più stretti nella scelta (68%).

A questo punto la domanda diventa: cosa vogliono lasciare gli italiani ai discendenti e alle future generazioni? E tu? La gentilezza passa anche dal pensare agli altri.

7 GIORNI DI INFORMAZIONI SUI LASCITI SOLIDALI

Per contribuire a sensibilizzare la popolazione e fare cultura sul tema, anche quest'anno la nostra Associazione ha organizzato a gennaio la 'Settimana Nazionale dei Lasciti': alla sua TOT edizione, ha visto realizzarsi 31 incontri in tutta Italia per circa 1.000 partecipanti totali e un evento online in diretta, seguito da 65.000 persone fra piattaforma zoom, canali social di AISM e canali social e reti televisive locali di eTV Marche.

Un appuntamento sempre molto seguito grazie alla possibilità di ricevere direttamente dai notai presenti la risposta alle proprie domande e i propri dubbi sul tema.



**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

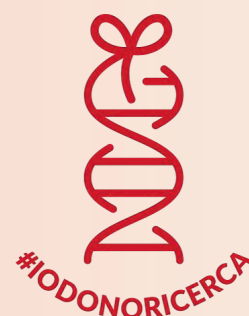
un mondo
libero dalla SM

NELLE NOSTRE BOMBONIERE C'è molto di più dei soliti confetti



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

WWW.REGALISOLIDALI.AISM.IT



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