

SMiNFORMA

SEMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI MULTIPLA E DELLA SUA FONDAZIONE
GIUGNO 2025

SCLE ROSi MULT iPLA

APS/ETS

associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

CONQUISTA DOPO L'ALTRA

SCLE
ROSi
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AIsm. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

www.aism.it



Mario Alberto Battaglia

Presidente FISM

Presidente Federazione Internazionale Sclerosi Multipla

“ricerca è la parola
che significa
futuro”

Uniamoci

Ambasciatori di AISM e della sua Fondazione FISM, in queste pagine parlano Roberto Vecchioni e la scrittrice, sua moglie, Daria Colombo, che ci affiancano condividendo il nostro percorso di ricerca. “Connessione” è una parola che ne contiene due “nexus” e “cum”; ‘nexus’, unire, mettere insieme, non è nulla senza la congiunzione ‘cum’. La connessione è quindi “parlarsi, sentirsi, confrontarsi, capirsi” e “connessione diventa amicizia profonda, di intenti, di decisioni e di fatti”. “La nostra amicizia è il principio che può guidare anche la nostra comune battaglia” e “insieme” “continuiamo a conquistare, obiettivo dopo obiettivo, una vita che sia finalmente libera da questa malattia” e “ricerca è la parola che significa futuro”.

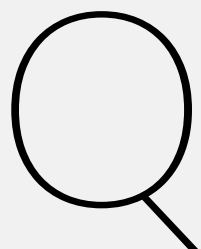
Così Roberto e Daria sono parte della nostra Famiglia AISM e ti invitano a donare il tuo 5 per mille. I nostri testimonial sono tantissimi, non posso dire tutti i loro nomi. E ognuno di loro rilancia sui social e ti chiede di sostenerci. Ma in realtà i nostri ambasciatori sono molti di più, sono tutti coloro che condividono la nostra strada come le persone direttamente coinvolte, i volontari, i donatori. Donatori come Te.

Ambasciatore puoi esserlo Tu ogni giorno, parlando di noi a tutti quelli che conosci e che ascoltano il tuo invito a essere parte del nostro movimento che scrive la nuova storia della sclerosi multipla.

Ambasciatori siamo tutti noi, oggi soprattutto che “la luce in fondo al tunnel” come diceva la nostra Rita Levi Montalcini è sempre più luminosa.

Roberto Vecchioni

La forza della famiglia



Quando ho ricevuto la diagnosi di sclerosi multipla, ho avuto paura. Ma non della malattia in sé. Avevo paura di perdere tutto quello che avevo costruito, di dover rinunciare ai miei sogni, di vedere negli occhi degli altri solo preoccupazione o, peggio, pietà. Invece, fin dal primo giorno, la mia famiglia ha saputo fare qualcosa di molto più potente: è rimasta. Solida, silenziosa, presente. I miei cari non mi hanno mai fatto sentire malata. Non mi hanno mai posto limiti. Mi hanno lasciato essere. Lavorare, viaggiare, amare. Vivere come qualsiasi altra ragazza della mia età.

In quel terreno così stabile ho potuto mettere radici. Ed è da lì che è nata la mia nuova famiglia. Mio marito è stato – ed è – complice, alleato, testardo compagno di strada. Con lui non abbiamo mai ignorato la SM, ma

non le abbiamo mai dato il permesso di decidere per noi. E così, un passo alla volta, abbiamo costruito qualcosa che pensavo impossibile. Una quotidianità piena, normale, nostra. Fatta anche di sogni coraggiosi.

A luglio del 2024 è nata nostra figlia, Costanza. Una bambina che è la sintesi più bella di tutto questo cammino: delle paure che ho affrontato, delle mani che mi hanno sorretto, dell'amore che non ha mai avuto paura della fatica. La guardo e penso che la SM non mi ha tolto la possibilità di essere madre. Mi ha, forse, insegnato a esserlo con più consapevolezza. Con più gratitudine. Oggi vivo in equilibrio tra due famiglie. Quella da cui vengo e quella che ho creato. Entrambe hanno lo stesso tratto in comune: l'amore che non chiede, che non limita, che non pretende. L'amore che ti lascia spazio anche quando sei più fragile. E che sa che la fragilità non è una debolezza, ma un altro modo di essere forti. Non so cosa mi riserverà il futuro. Ma so che ogni volta che ho avuto paura, c'era qualcuno vicino a me pronto a dire: “Non sei sola”. Tutto quello di cui ho bisogno.

E ancora oggi, mentre stringo mia figlia e stringo la mano di mio marito, quella voce continua a ripetersi. Forte, chiara.



Chiara Volontè

Giornalista e volontaria AISM

SMINFORMA

Semestrale Supplemento n. 1/2025 Aut. Trib. Genova 34/95 del 3/11/99 - ISSN 2282-5800 - Iscrizione ROC: 31761. Poste Italiane SpA - Spedizione in Abbonamento Postale - DL 353/2003 (conv. in L. 27/02/04 n. 46) art 1 comma 1 Genova CMP.
Direttore Responsabile - Mario Alberto Battaglia - **Comitato editoriale** - P. Bandiera, R. Benzi, R. Caponi, E. Di Pietro, P. Lusto, V. Martano, P. Zaratini **Coordinamento editoriale** - Silvia Lombardo **Redazione** - Manuela Capelli, Federica Lombardo
Hanno collaborato a questo numero - Romina Canta, Manuela Capelli, Giuseppe Gazzola, Silvia Lombardo, Rossana Ravina, Grazia Rocca, Karin Siciliano. **Redazione** Via Operai, 40 - 16149 Genova - tel. 01027131 - fax 0102713205 - redazione@aism.it **Progetto grafico e Impaginazione** - Antonella Spalluto **Stampa** - Brain Print & Solution Srl © Edizioni FISM **Chiuso in tipografia** - maggio 2025 - 100.000 copie stampate e diffuse - **Fondazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus** - Ric. Pers. Giur. D.M. 28-1-2000 - Iscr. Pref. Genova Reg. Pers. Giur. - n. 946/2000 - Via Operai, 40 16149 Genova **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 - c.c.p. 670000 - Sede Nazionale AISM e sede FISM - Via Operai, 40 - 16149 Genova - tel. 01027131 - fax 0102713205 - aism@aism.it - fism@aism.it **Presidente Nazionale AISM** - Francesco Vacca **Presidente FISM e Direttore Responsabile** - Mario Alberto Battaglia.



L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) è l'unica organizzazione che da oltre 55 anni interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla (SM) ed è un concreto punto di riferimento per le 140.000 persone con SM in Italia. Dal 1998 è affiancata dalla sua **Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM)**, per continuare a promuovere e finanziare la ricerca scientifica sulla SM.

AISM. INSIEME. UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Le forme progressive ieri, oggi, domani

In quasi 30 anni di ricerca scientifica sulla sclerosi multipla siamo arrivati ad avere circa 20 farmaci modificanti l'andamento di malattia. Oggi il medico può personalizzare la scelta del miglior trattamento cui indirizzare la persona. Ma per le forme progressive di SM, le più gravi, mancano ancora tante risposte e non si può più attendere: per queste forme c'è un forte bisogno di **una rinnovata attenzione e di investimenti mirati. È fondamentale agire subito, con determinazione e urgenza.**

Cosa sappiamo oggi che non sapevamo ieri

«Il vero progresso dei nostri giorni nella conoscenza della malattia, rispetto al passato – spiega il Professor Marco Salvetti – risiede nella

comprensione dell'esistenza di una progressione silente della sclerosi multipla, che inizia prima della manifestazione dei sintomi. È proprio in questa fase iniziale che è fondamentale intervenire per massimizzare le possibilità di successo nella prevenzione dello sviluppo della malattia».

Cosa si fa oggi per curare le persone con forme progressive

«Abbiamo due strumenti a disposizione – dice il Professor Marco Salvetti –, ci sono alcuni farmaci efficaci però soprattutto nelle fasi iniziali della progressione e ci sono protocolli di riabilitazione fisica e cognitiva, che rappresentano un'importante forma di cura». Mancano ancora, invece, trattamenti specifici per le fasi più avanzate di sclerosi multipla.

In che direzione va la ricerca oggi

«Ci sono due filoni di ricerca cruciali – afferma Salvetti -: da un lato, si lavora allo sviluppo di nuove molecole destinate a gestire la fase "silente" e a prevenire la progressione della patologia; dall'altro, si lavora all'individuazione di nuovi marcatori biologici che consentano di identificare con maggiore precisione l'inizio della fase progressiva. Investire in queste aree è essenziale per migliorare la qualità della vita delle persone con forme gravi»

Una novità recente e una prospettiva che si apre

All'inizio del 2025 sono stati pubblicati i risultati di tre studi clinici su una nuova molecola, Tolebrutinib, che è risultata in grado di rallentare la progressione della disabilità nella SM secondaria progressiva non recidivante, una forma di sclerosi multipla per la quale non esistono terapie approvate.

Il Presidente FISM, la fondazione di AISM, Mario A. Battaglia afferma: «siamo in presenza di un risultato importante verso trattamenti in grado di modulare i meccanismi coinvolti nella progressione della Sclerosi Multipla».

AISM è in campo per la ricerca sulle forme progressive: il nostro 5 x 1000 costruisce un domani libero dalla sclerosi multipla per tantissime persone

Da oltre vent'anni AISM investe nella ricerca con cellule staminali neurali: nel primo studio



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.

Ieri

Nel 1996, per la prima volta, furono introdotte le definizioni di sclerosi multipla primariamente e secondariamente progressiva, caratterizzate da un peggioramento lento ma costante della disabilità motoria, sensoriale e cognitiva. Quella prima distinzione dei diversi decorsi clinici della sclerosi multipla fu preziosa: i primi farmaci per curare la sclerosi multipla, nelle forme a ricadute e remissioni, furono scoperti in quegli anni.

Da ieri a oggi

Nel 2014 ci fu un ulteriore affinamento delle definizioni dei decorsi di SM e attualmente è in corso un altro percorso di perfezionamento della visione scientifica sui diversi decorsi della sclerosi multipla.

effettuato al mondo sull'uomo si è dimostrato che l'infusione di cellule staminali neurali nelle persone con forme progressive di SM è sicura e potrebbe avere un ruolo neuroprotettivo, contribuendo a fermare la progressione di malattia. AISM inoltre è tra le associazioni che hanno fondato l'Alleanza Internazionale per le Forme Progressive. Investire nella ricerca vuol dire costruire un futuro di libertà dalla malattia per tantissime persone, con le autonomie e le abilità che la SM sta compromettendo.

CAMBIAMO INSIEME IL DOMANI DELLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA. DONA IL TUO 5 X 1000 A FISM, LA FONDAZIONE DI AISM

Come? Firma nel riquadro "finanziamento della ricerca scientifica e della università" della tua dichiarazione dei redditi e inserisci il codice della nostra fondazione FISM: 95051730109

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITÀ	
FIRMA	<i>Mario Rossi</i>
Codice fiscale del beneficiario (eventuale)	95051730109

OGNI FIRMA È UN PASSO VERSO UN FUTURO SENZA SCLEROSI MULTIPLA

- > **Compila** il 730, ma puoi farlo anche con il CU (certificazione o modello unico)
- > **Firma** il riquadro 'Finanziamento della ricerca scientifica e delle università'
- > **Inserisci** il codice fiscale della Fondazione di AISM (95051730109)

HAI SOLO UNA FIRMA. USALA BENE

LO SAI CHE

- > **Anche i pensionati possono destinare il 5x1000 attraverso il CUD**
- > **La firma del 5x1000 alla ricerca scientifica non ti impedisce di firmare l'8 per mille per una confessione religiosa e il 2 per mille per un partito politico**

Diritto di cura, anche all'estero

Carissima,
anzitutto complimenti per l'opportunità che si è conquistata: è un valore per lei ma anche un messaggio positivo per tante persone con sclerosi multipla che vogliono vivere la propria vita, lavorare e vivere da protagoniste in una società inclusiva. Secondo la normativa vigente, se andrà a lavorare in Francia per un'azienda italiana e manterrà la residenza in Italia, le basterà recarsi alla sua ASL di riferimento, compilare il modello S1, che dà diritto all'assistenza sanitaria all'estero con le stesse modalità previste per il cittadino locale con oneri a carico dello Stato italiano e prendere contatto con il Centro SM più vicino al suo domicilio per continuare a usare la stessa terapia.

Chiaramente dovrà prima verificare che l'Agenzia Francese per la Sicurezza dei Medicinali e dei Prodotti Sanitari (ANSM) preveda la distribuzione dello stesso farmaco che assume in Italia: nell'area europea di solito è così.

Se invece l'offerta di lavoro è presso una ditta francese e trasferirà la residenza in Francia per un periodo superiore ai 3 mesi, a quel punto dovrà registrarsi presso il sistema sanitario locale, che prenderà in carico l'erogazione della sua terapia secondo le regole vigenti nel Paese.

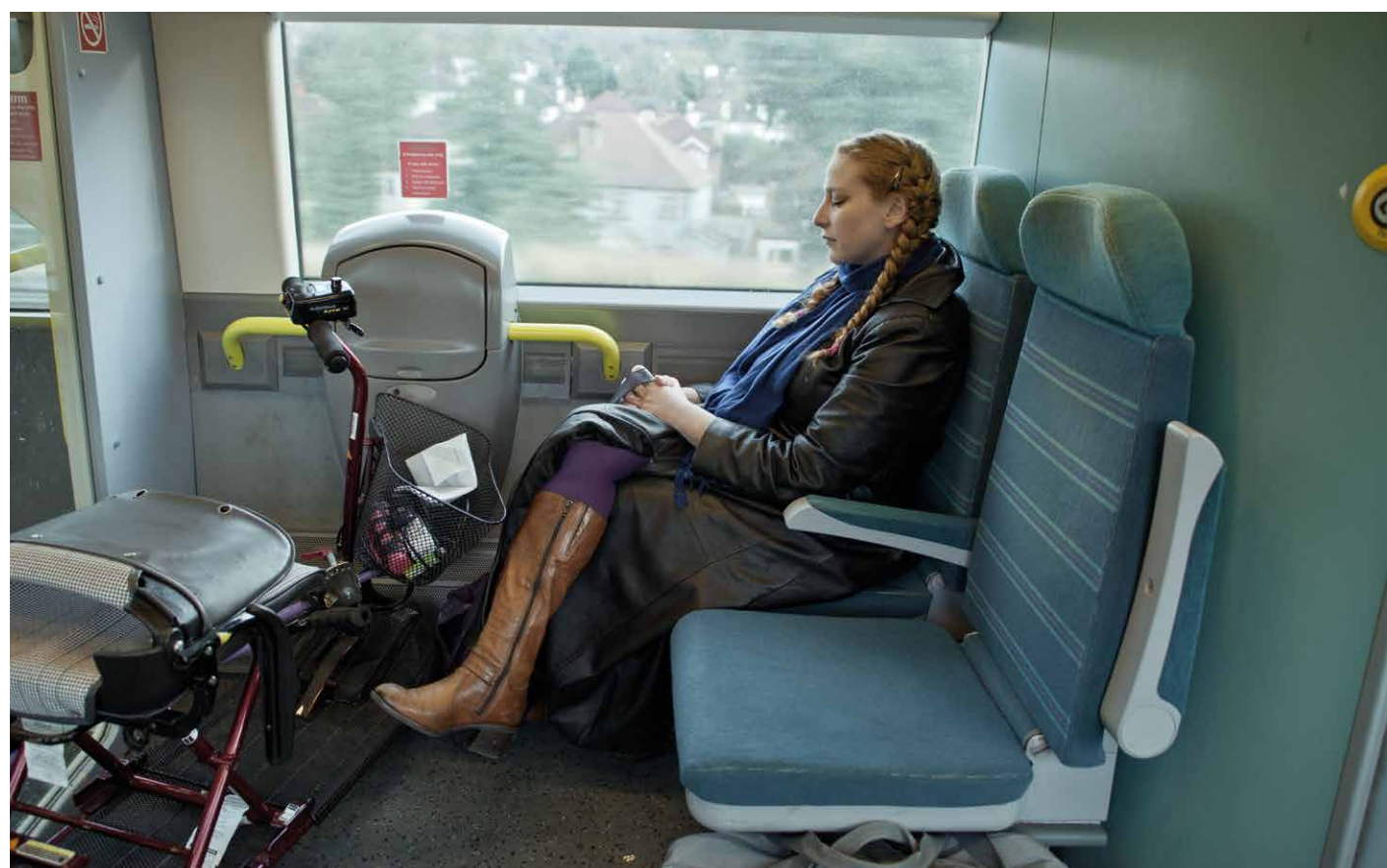
In tutti i casi rimane vero, come abbiamo scritto sulla "Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate, loro familiari e caregiver", che tutte le persone con sclerosi multipla hanno diritto al maggior livello di salute «in ogni contesto», dunque anche quando lavorano all'estero. Un diritto sancito dall'articolo 32 della Costituzione Italiana e

“

Sono in cura per la sclerosi multipla e ho avuto una proposta di lavoro davvero allettante. Accettare però comporta stabilirmi in Francia, ma avendo la sicurezza che potrò seguire la mia terapia anche là. Qual è la legislazione e come mi potete aiutare?

”

Barbara L., Napoli



@ UNDER PRESSURE GRAN BRETAGNA 2011 - Maximiliano Braun

dall'articolo 25 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, che anche la Francia ha ratificato nel 2010.

AIMS c'è per supportare e dare informazioni a tutte le persone che come lei vogliono trasferirsi all'estero.

Se si mette in contatto con il nostro Numero Verde (800.80. 30.28) volentieri l'aiuteremo a prendere contatto con la "Fondazione France Sclérose en Plaques, la nostra associazione consorella all'interno della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla, per sapere quali servizi di assistenza e cura esistano

nella zona dove lei si dovrebbe trasferire. Nel caso, raccoglieremo informazioni sulla distribuzione dello specifico farmaco che lei sta assumendo per verificare se e come venga erogato e le forniremo le principali indicazioni e orientamenti utili a individuare soggetti e servizi cui potrà rivolgersi in loco per i supporti del caso. Confidiamo che tutto possa andare per il meglio, anche in breve tempo, in modo che possa accettare il lavoro; d'altro canto abbiamo diverse esperienze di persone con SM che si sono recate all'estero, nell'area europea, ma anche altrove, senza dover rinunciare alle cure e ai propri progetti.

I mille volti dell'Amore

Jan, Marina e Laura sono i primi tre premi del Concorso Letterario SM-Art Story (2024-2025)

1

Ci sono tutti a bordo, sulla strada sterrata

È il 15 marzo 2024 e alle 2,47 di notte nasce Martino, il mio terzo figlio. Quattro giorni dopo, nel reparto di Neurologia di Sondrio, mi danno la diagnosi di sclerosi multipla. A casa mi aspettano in quattro. Oltre all'ultimo arrivato ci sono la mia compagna Maddalena, Matilda di 6 anni e Clara di 3. Esco dall'ospedale e non so dove andare, non so a chi dirlo. Chiamo mio padre e gli do il referto dell'esame istologico della sua prostata, che ho ritirato prima di uscire. A lui è andata bene: negativo. Gli comunico la mia notizia. Grida. Mi dice che se potesse invertirebbe i referti. Mi impongo di non cadere e frammentarmi in mille pezzi. Posso abbandonarmi tra le braccia di chi mi ha dato la vita, ma devo essere forte per quelli a cui la vita

l'ho data io. Non ho più certezze, la paura prende la meglio e, quando i bimbi dormono, mi ritrovo a letto a piangere con Maddalena, che mi abbraccia e piange con me. Nascosti nella notte, ci stringiamo come soldati colpiti da proiettili infuocati. Nei giorni a venire mio padre rinnova il suo grido d'amore: il tuo male per il mio bene, sto cercando il tasto che inverte i destini. Mia madre prova a ricucire i tagli con il suo sorriso dolce ed eterno. Intanto, la diagnosi entra a gamba tesa nella coppia. Si litiga, si piange, si trema. Ma si cerca di fare in modo che tutto questo sia fatto insieme. Ti svegli e speri sia un brutto sogno ma non lo è, te lo ricordano gli esami e le visite sul calendario, le iniezioni, ma anche gli occhi di chi ti sta accanto. Mi prometto di non incattivirmi con la vita, di non diventare arido di sentimenti. Se mi volto vedo amore. La strada

si è fatta scoscesa. Ma l'auto su cui viaggio è la stessa. E sono gli stessi i compagni di viaggio. Anzi, da poco se n'è aggiunto uno, che quasi mi sta nella mano. Tiro un sospiro e guardo Martino negli occhi, questi mesi me li ricorderò per sempre. Ci sono tutti a bordo, sulla strada sterrata. Corazza di un guerriero ferito, seconda pelle di un animale che grida, dentro al lago ghiacciato, che non vuole abbandonarsi al gelo. Sono state settimane interminabili, visite, risonanza, prelievi. L'amore si è modellato come plastilina e ha creato una culla nella quale sentirmi protetto. Non si molla mai. Basta tenere aperto il canale dove fluisce tutto. Maddalena, Matilda, Clara, Martino e tutti gli altri. Sono un padre, sono un figlio. Tremo, se il terreno si fa crepa. Ma avanzo, trovando un nuovo equilibrio. Il 19 marzo 2024 è solo iniziata la mia nuova vita

Jan Zecca

2

In stanza da "noi" il tempo vola

Basta uno sguardo, me ne accorgo ormai da come entrano la mattina in sala infusioni. Se con passo sicuro o con un incedere più incerto. Se mi guardano negli occhi o sono sfuggenti, senza il solito sorriso di chi è davvero felice di vedermi. Felici di beccarsi un ago in vena da me. Sì, perché è questo quello che gli faccio. Ma in stanza da "noi" c'è molto di più. Sanno che possono parlare, sanno che da noi troveranno sempre un porto sicuro, uno spazio protetto. Ascolto, comprensione, cura. Ci fanno vedere le foto dei loro bambini che crescono, e io dei miei. Ci raccontano che magari questa estate, nonostante la loro disabilità, sono riusciti ad andare in crociera, una conquista! Ci raccontano dei loro piccoli traguardi, cose che sarebbero normali per noi, ma per loro

sono passi giganteschi. Ci spiegano che con la nuova terapia si sentono meglio, riescono a gestire meglio le loro attività, il loro tempo, le loro vite. In stanza da "noi" il tempo vola, i pazienti non sono più solo tali, ma parlano tra loro e si scambiano opinioni, esperienze, consigli utili e a volte ne nascono delle vere amicizie! Si parla di tutto. Si ride di gusto. A volte si piange anche. E la loro gioia e la loro tristezza sono anche le nostre. È questo che fa la SM, non solo paura. È AMORE. Insieme, si può. Dal mio punto di vista chiaramente indiretto posso dire che la SM ha portato nella mia vita di nuovo la gioia e l'amore per il mio bellissimo lavoro, che amo ogni giorno di più. Mi ha riavvicinata all'essenziale e all'essenza della cura, perché io mi prendo cura di loro ma loro senza

probabilmente rendersene conto, si prendono cura di me. Il rapporto non è mai univoco ma uno scambio continuo e dinamico. E cos'è questo se non la definizione dell'amore?

Una delle tante sue accezioni. forse la più profonda perché quando un perfetto sconosciuto ti affida la sua vita, si perché noi possiamo anche sbagliare, la dose, un farmaco, qualsiasi errore o distrazione potrebbe causare un problema e diventare pericoloso, eppure con la massima fiducia si fidano e affidano a te, allora diventa molto più che una mera somministrazione di terapia ma uno scambio appunto di molte altre cose. Paure, dubbi, emozioni, domande che poi abbiamo tutti in quanto esseri umani, vengono alla luce e tu non sei nessuno ma in quel momento sei lì, e ci sei tu, devi trovare coraggio e risposte anche se non ne hai. Camminiamo insieme lungo la strada SM, con AMORE.

Un' infermiera
Marina Livi

3

L'Amore che resta

Ciao, sono Laura. Ero una bambina con lentiggini sul viso e capelli rossi che ondeggiavano al vento. Una bambina piena di sogni, sempre in movimento, curiosa di scoprire il mondo. Crescendo, ho incontrato e sposato il grande amore della mia vita. Lui era il mio amico, il mio confidente, l'uomo con cui immaginavo di condividere tutto. La vita sembrava perfetta. Abbiamo avuto due splendidi bambini e costruito una casa insieme, con una grande cucina con una piccola pianta di basilico che curavo con amore. Ogni volta che la guardavo, mi sentivo grata per tutto quello che avevamo costruito insieme. Il nostro matrimonio era il sogno che avevo da bambina: amore, famiglia e stabilità. Ma poi, nel momento in cui tutto sembrava perfetto,

la mia vita iniziò a cambiare. Ero sempre stanca, un affaticamento che attribuivo alle notti insonni da giovane mamma. Ma quella stanchezza non passava. Mi dissero che era depressione post-partum, e mi prescrissero antidepressivi. Pensavo che tutto sarebbe tornato normale, ma non fu così. La diagnosi arrivò come un fulmine a ciel sereno: sclerosi multipla. Non capivo cosa significasse davvero. Avevo paura, una paura che mi paralizzava. Paura di prendere in braccio i miei bambini, di stare sola con loro. Lui era lì, ma sempre più distante, incapace di capire cosa stesse succedendo. La sclerosi si insidiava nella mia vita, sconvolgendo ogni equilibrio. Un giorno avevo energia, il giorno dopo crollavo esausta. Il cortisone mi faceva sentire come una trottola, per poi lasciarmi in un abisso di disperazione. E lui non capiva. "Dai, alzati, ti stai fissando," mi

diceva, ma quelle parole mi ferivano. Stavamo diventando estranei. Alla fine, mi ha lasciata. Se n'è andato con un'altra donna, una che, a suo dire, era "sana". Mi sono ritrovata sola con due bambini piccoli e una malattia che ancora non conoscevo bene. La casa, la pianta di basilico, tutto sembrava vuoto senza di lui. Ma in quella solitudine, ho trovato una nuova forza. Ho capito che non potevo continuare a vivere cercando di essere perfetta per gli altri. Dovevo iniziare a essere abbastanza per me stessa. Ho perso un grande amore, ma ho trovato una nuova Laura. Quella bambina con i capelli rossi e le lentiggini ora sa che la vita non è mai perfetta, ma può comunque essere bellissima. Ho imparato ad Amarmi, e questo, adesso, è abbastanza.

Laura Nasello

EVENTi

A voce alta per diritti e ricerca



Con la Settimana Nazionale della SM, AISM chiama a raccolta Istituzioni, i ricercatori esperti mondiali, persone con SM, donatori e cittadinanza: insieme per scrivere le priorità del futuro, insieme per vincere sulla sclerosi multipla.

Fra i tanti passi che compiamo tutti i giorni nella nostra strada verso un mondo libero dalla sclerosi multipla, ogni anno ce n'è uno un po' più lungo: è il passo che facciamo il 30 maggio quando, in occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, presentiamo alle Istituzioni il Barometro della SM e patologie correlate. Perché dal 2000 il mese di maggio rappresenta per noi il maggior momento di informazione e sensibilizzazione sulla malattia, ma negli ultimi tempi – grazie ai tanti progressi raggiunti sia nel campo della ricerca che in quello dei diritti – la nostra voce risuona ancora più forte in quelle stanze della capitale in cui peroriamo la nostra causa. Quella fotografia annuale della situazione della SM in Italia che è il Barometro, infatti, permette di mostrare bene a tanti quanto vada a beneficio della società tutta che le patologie come la sclerosi multipla e le persone che vi convivono non vengano dimenticate dai programmi politici.



È grazie a un'Agenda condivisa, a un piano di azione concreto e fattibile che riusciremo ancora a garantire diritti imprescindibili per le persone che rappresentiamo. E quest'anno abbiamo parlato di riforma e disabilità, di sperimentazione, cure, salute, chiedendo ai nostri stakeholder, a partire dai parlamentari che hanno approvato le Mozioni sulla SM e patologie correlate (#1000azionioltrelasm), di fornire il proprio contributo sulle priorità da realizzare insieme nei prossimi anni. Lavoriamo per la nostra Agenda 2030. Nei sette giorni dedicati all'informazione, non è mancato come sempre l'appuntamento con i principali esperti mondiali per fare il punto sulla ricerca scientifica: al Congresso FISM, un appuntamento che mai come in questi anni è lo specchio dell'importanza stessa del confronto e della condivisione dei dati, dei risultati, per andare avanti in modo sempre più efficace e veloce. È un "approccio di ricerca e innovazione responsabile", quello che la nostra Fondazione porta avanti da sempre, una strategia di ricerca globale che – oggi – accomuna le Associazioni per la SM mondiali, e che non dimentica il ruolo chiave della partecipazione del paziente. Perché le persone restano sempre al centro. A livello istituzionale, scientifico e di inclusione. Sono le persone coinvolte, naturalmente, ma anche tutte le altre, quelle cui ci rivolgiamo con la nostra comunicazione, le persone che ci seguono e contribuiscono, ci sostengono per raggiungere i nostri obiettivi. Anche scegliendo di portarsi a casa una delle piantine di timo, timo limone o salvia per sostenere la ricerca.



Grazie a tutti per LE ERBE AROMATICHE!

Come sempre siete stati tantissimi e ci avete dimostrato la vostra generosità e il vostro affetto!

Grazie all'evento abbiamo raccolto circa 700 mila euro, un risultato che parla di impegno, solidarietà e desiderio concreto di costruire un futuro migliore per chi vive con la sclerosi multipla e le patologie correlate.

GRAZIE a tutti i volontari e alle associazioni al fianco di AISM

- Istituto del Nastro Azzurro
- Associazione Nazionale del Fante
- Associazione Nazionale Marinai d'Italia
- Associazione Arma Aeronautica
- Associazione Nazionale Carabinieri
- Associazione Nazionale Finanziari d'Italia
- Associazione Nazionale Bersaglieri
- Associazione Nazionale Carristi
- Unione Nazionale Sottufficiali Italiani
- Associazione Nazionale della Polizia di Stato
- Associazione Nazionale dei Vigili del Fuoco
- Segretariato Italiano Giovani Medici
- Croce Rossa Italiana
- Progetto Assistenza
- Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia
- Le Organizzazioni di Volontariato di Protezione Civile
- Assoraider
- Usac
- Angeli in Moto
- Unione Nazionale Pro Loco d'Italia
- Associazione Nazionale Alpini
- Unione Nazionale Ufficiali in Congedo d'Italia
- Assoarma

Diventa Ambasciatore!

Non c'è AISM nel tuo Comune?

Entra in azione!

Organizza con noi, durante gli eventi nazionali - Gardensia, Le Erbe Aromatiche di AISM, La Mela di AISM e Il Pandottone - un punto di solidarietà per aiutarci a distribuire i nostri prodotti e raccogliere fondi per finanziare la ricerca e diffondere i valori di AISM nel tuo comune.

Con poco tempo, puoi fare molto.

Vuoi saperne di più?

Contattaci al numero **010/2713838**

o per email a: diventaambasciatore@aism.it

Scopri sul sito tutti gli approfondimenti sulla Settimana Nazionale della SM di maggio!

Il nostro nuovo compagno di strada

Roberto Vecchioni

Il nostro amico Roberto Vecchioni con la moglie Daria Colombo, cantautore lui e scrittrice lei, a inizio 2025, è venuto a "trovarci" a casa nostra, a Genova, nella nuova sede del Centro di Ricerca in neuroriabilitazione, NeuroBRITE.

Non si è fermato alla visita, però.

Pochi giorni fa, si è fatto di nuovo compagno di strada per AISM: è stato con noi per uno spot che ci aiuti a promuovere la ricerca scientifica della nostra Fondazione FISM, tramite il 5 x 1000.

È arrivato con tre camicie bianche e il suo immancabile sigaro.

«La ricerca – ha detto fuori onda – è decisiva: **quando mio figlio, che oggi ha 31 anni, ricevette la diagnosi, 18 anni fa, era poco più di un bambino e c'era un solo farmaco, che si doveva fare con un'iniezione.** E lui, che aveva paura dell'ago, a 13 anni aveva deciso di farsi le iniezioni da solo. Ora ci sono tante risposte. Lui stesso, dopo una ricaduta, ha potuto cambiare terapia e stare meglio, vivere la sua vita. Ma

bisogna continuare a cercare una soluzione che fermi la sclerosi multipla una volta per tutte». Ricerca è una delle parole su cui Roberto Vecchioni si è soffermato durante le riprese dello spot: «dentro c'è la parola cerchio – ha ricordato -. Sei in un punto e guardi dappertutto, a 360 gradi, per cercare ciò che serve. **Ricerca, però, è ancora di più: aggiunge quel "ri" al "cerchio". Non guardi una volta sola, ma dieci, cento, mille.** Continui a guardare all'infinito fino a quando non trovi la soluzione al problema. **Una soluzione che non è solo per te, ma per tutti.**».

Ad accogliere Roberto Vecchioni e Daria Colombo per lo spot, ad interpellarli con le proprie domande, c'erano le persone con sclerosi multipla e i loro familiari: Michela, con sua mamma e il suo bambino di quasi due anni; Nevio con sua moglie e la coppia di amici, Matilda con la sua amica.

E Rachele Michelacci, Vice Presidente Nazionale di AISM, che ha chiesto quanto sia importante che ci connettiamo, con le parole e con i fatti, per cambiare una volta per tutte lo stato delle cose.



Roberto Vecchioni in visita al Centro NeuroBRITE con il Direttore Giampaolo Brichetto, i ricercatori Andrea Tacchino, Ludovico Pedullà e Alice Bellòsta.

E Roberto Vecchioni non si è tirato indietro: «Connessione – ha risposto – è una parola che ne contiene due. La prima è "nexus", che in latino significa unire, mettere insieme. Ma la connessione – ha aggiunto – può essere una cosa neutra, se non aggiungi quella congiunzione, "cum": serve parlarsi, sentirsi, confrontarsi, capirsi. **Connessione allora diventa un'amicizia profonda, di intenti, di decisioni e di fatti.** Per me è fondamentale che ci viviamo come amici. Amicizia vuol dire che ci riconosciamo l'uno nell'altro, in modo disinteressato. La nostra amicizia è il principio che può guidare anche la nostra comune battaglia contro le malattie che tolgono la possibilità di essere veramente persone».

Insieme, dentro una relazione autentica, continuiamo a conquistare, obiettivo dopo obiettivo, una vita che sia finalmente libera da questa malattia cronica e imprevedibile che si chiama – e un giorno si dirà solo che si chiamava – sclerosi multipla.

«Sostieni anche tu la ricerca contro la sclerosi multipla: dona il tuo 5 x 1000 ad AISM e alla sua Fondazione, perché ricerca è la parola che significa futuro»

(Roberto Vecchioni)

La mia scelta per il

LASCITO

Mi chiamo Lucia ho 66 anni e da qualche tempo sto pensando a come lasciare un segno di me per gli altri anche quando non ci sarò più.

Ho conosciuto AISM perché una cara amica convive con la sclerosi multipla e mi ha parlato del supporto che riceve. Sto valutando di inserire un lascito nel mio testamento a favore della vostra Associazione, ma mi chiedo: che cosa può davvero cambiare, grazie a un lascito testamentario?

È una scelta che può fare la differenza?

Cara Lucia, è un piacere leggersi. Grazie per questa domanda che tocca un tema profondo e personale: quello del futuro, della memoria e dell'impegno che possiamo lasciare anche dopo di noi. Un lascito ad AISM è proprio questo: un atto d'amore che guarda al futuro di chi vive con la sclerosi multipla oggi e di chi la affronterà domani. E sì, può fare davvero la differenza.

Negli anni, grazie a chi ha scelto di inserire AISM o la sua Fondazione nel proprio testamento, siamo riusciti a trasformare questa generosità in azioni concrete e visibili. Esempi tangibili sono **il lascito che ci ha permesso di dar vita al Servizio di Riabilitazione AISM Liguria**, che oggi è un punto di riferimento fondamentale per oltre 1.400 persone con SM e le loro famiglie e **il lascito che ha contribuito alla nascita del Centro Diurno AISM di Torino**, che oggi offre sostegno, servizi e accompagnamento alle persone con forme gravi di SM.

Ma i lasciti non permettono solo di dar vita a nuovi Centri, permettono anche di dare ulteriore forza a quelli già esistenti: come **il lascito importante arrivato da poco al Centro Riabilitativo AISM di Vicenza**. Un contributo che avrà un impatto diretto e concreto sulla qualità dei percorsi terapeutici delle persone che seguiamo.

Scegliere di fare un lascito ad AISM o alla sua Fondazione significa sostenere non solo le famiglie delle persone con SM, ma anche la ricerca scientifica che sta facendo passi avanti significativi verso la cura e la prevenzione della malattia. Ogni lascito, grande o piccolo, è un contributo importante per un futuro in cui la sclerosi multipla non faccia più paura, e dove, un giorno, possa essere definitivamente sconfitta.

Come vedi, un lascito può sostenere tanti ambiti diversi: dall'accoglienza alla riabilitazione, dalla consulenza psicologica e sociale all'autonomia, fino alla ricerca. È una scelta che costruisce futuro.

Fare un lascito ad AISM è più semplice di quanto pensi: basta indicare i dati identificativi dell'Associazione nel proprio testamento. Se desideri maggiori informazioni su come fare un lascito e su come vengono utilizzati i fondi raccolti, sono a tua disposizione. Puoi richiedere gratuitamente la nostra guida sui lasciti testamentari, che ti invieremo direttamente a casa, per aiutarti a fare questa scelta con serenità e consapevolezza.

Un lascito è un atto di generosità che va oltre il presente, che resta nel cuore di chi ne beneficia e che aiuta a realizzare un futuro migliore per chi vive con la sclerosi multipla. È un'eredità che vale davvero.

Per maggiori informazioni potete contattare Gabriele Ferretti al numero 010 2713240 o alla mail gabriele.ferretti@aism.it



Gabriele Ferretti

Referente Lasciti Testamentari AISM

ALTRI MODI PER DONARE

- > **CCP POSTALE** n 670000 intestato a FISM - Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, Via Operai 40 - 16139 Genova
- > **BONIFICO BANCARIO** intestato a FISM - Fondazione Italiana Sclerosi Multipla IBAN IT 14 P 0306901400100000134534
- > **CARTA DI CREDITO** Numero Verde 800 99 69 69
- > **DONAZIONI ON LINE** con carta di credito o per attivare una DONAZIONE REGOLARE con addebito mensile o annuale dell'importo che desideri su carta di credito o conto corrente bancario o postale chiama il Numero Verde o vai sui <https://sostienici.aism.it/dona-ora/>
- > **Per occasioni speciali** come battesimo, comunioni, cresime, matrimonio, vai su regalisolidali.aism.it
- > **Se sei un'azienda o una persona** che vuole fare una donazione speciale o una donazione in memoria scrivi un'email a servizio.donatori@aism.it
Per maggiori informazioni sui lasciti, puoi contattare Gabriele Ferretti (010/27.13.240 gabriele.ferretti@aism.it)
- > **Per informazioni:** <https://sostienici.aism.it/dona-ora/>
Numero Verde 800 99 69 69

SCLE ROSI MULT IPLA
associazione italiana
un mondo libero dalla SM

My invisible MS

Con la nostra migliore ricerca diamo voce e corpo alla sfida per vincere la sclerosi multipla.

**FERMA LA SCLEROSI MULTIPLA
FAI FARE
UN PASSO AVANTI
ALLA RICERCA**

**DONA IL TUO 5 X 1000
AD AISM
E ALLA SUA FONDAZIONE**

95051730109
CODICE FISCALE