

smitalia

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

luglio agosto 2018



50

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA

un mondo
libero dalla SM



ANNO 19 NUMERO 4

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

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA



**“HO LA SCLEROSI MULTIPLA
MA QUESTO NON MI FERMA
PERCHÉ PRIMA DI TUTTO
SONO UNA MAMMA.”**

Cinzia,
mamma con SM
secondariamente progressiva

Ogni 3 ore una persona scopre di avere la SM.

**TU, NON RESTARE FERMO A GUARDARE.
DONA ORA PER FERMARE LA SM.**

#SMUOVITI

50

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA

un mondo
libero dalla SM

WWW.SMUOVITI.AISM.IT

l'editoriale

ci sono parole che fanno crescere, e possono fare la differenza

Stiamo per concludere il percorso di narrazione sui nostri primi 50 anni. Un anno che ci ha visti impegnati nelle celebrazioni, ma non solo. In primo piano c'è sempre la nostra Agenda, come, abbiamo visto, già in nuce 50 anni fa.

Ma in quanti sappiamo spiegare i temi dell'Agenda alla persona che abbiamo di fronte? Sappiamo spiegare tutto quanto abbiamo già fatto, ciò che stiamo facendo e abbiamo in programma di fare per cambiare concretamente la realtà della SM in Italia?

Sia che parliamo a un politico, al funzionario di un ufficio o servizio pubblico, a un amico che potrebbe aiutarci nelle attività associative, a una persona che ci chiede cosa sia la SM che scopre di dover vivere sulla sua pelle o a un concittadino che ci chieda cosa sia la SM, quella malattia della quale ci occupiamo e preoccupiamo. Dobbiamo saper parlare della nostra Agenda della SM 2020.

Se vogliamo che gli "altri" facciano la loro parte per risolvere insieme a noi i problemi della SM, siamo noi a dover saper spiegare cosa manca, cosa possono fare loro, cosa stiamo facendo noi. Non basta lasciar fare al Presidente della Sezione AISM o ai volontari e collaboratori in Sezione che lo fanno per noi.; ciascuno deve fare, saper fare.

La vera forza della nostra Associazione è la diffusione sul territorio delle Sezioni, delle iniziative che ciascuno di noi sa intraprendere, ma anche e soprattutto

la possibilità, la capacità che ognuna delle 120.000 persone con SM, i suoi familiari, i suoi amici, i suoi conoscenti, sappiano di essere ambasciatori della Carta dei Diritti delle Persone con SM, dell'Agenda della SM 2020, del Barometro, quel prezioso strumento che ogni anno misura, quantifica i passi già compiuti con successo verso l'obiettivo.

Quando parliamo della nostra Agenda, dobbiamo essere capaci di farlo con parole semplici, ma non basta dire che vogliamo migliorare la qualità di vita, occorre spiegare cosa ciò significa per la nostra sclerosi multipla, vissuta ogni giorno. E dobbiamo anche saper dire, con altrettanta forza e chiarezza, che abbiamo deciso di misurare i risultati, e lo facciamo veramente. Misurare l'impatto di ciò che facciamo significa misurare come cambia

concretamente, a seguito della nostra attività, la vita delle persone.

La realtà della SM è cambiata in questi ultimi due decenni, molto negli ultimi anni, in modo crescente nel 2016 e nel 2017, oggi. Questo testimonia che si può continuare a cambiare. Lo diciamo con umiltà ma anche orgoglio, cambia per il lavoro della nostra Associazione, per il nostro lavoro, di tutti noi insieme.

Ed è tutto questo che "celebriamo", i traguardi e la nostra spinta a non fermarci perché sappiamo di poter raggiungere i nostri obiettivi per la SM. Sempre, coinvolgendo tutti coloro a quali chiediamo di fare la loro parte.



A handwritten signature in black ink, which appears to read "Mario Alberto Battaglia". The signature is fluid and cursive.

Mario Alberto Battaglia
direttore responsabile

smitalia luglio agosto 2018

5 *l'altro editoriale*
verso la responsabilità civile
delle imprese

6 *50!*
oltre i farmaci, l'impegno sociale

9 *so young*
d... come diritto

10 *la meglio gioventù*
il mio futuro da infermiere della sm

11 *la sm al femminile*
due gemelli, nonostante la sm

12 *inchiesta*
quando l'impresa crea valore

16 *percorsi di frontiera*
wind of change

17 *riabilitazione oggi (e domani)*
una risposta ottimale

18 *caregiver tutti i giorni*
in acqua per sentirsi viva

19 *diritti*
barometro 2018,
tutte le sfide

22 *ricerca*
l'impatto cognitivo e motorio
della quotidianità

24 *cinquantavolte grazie*
due anni insieme
per condividere valore

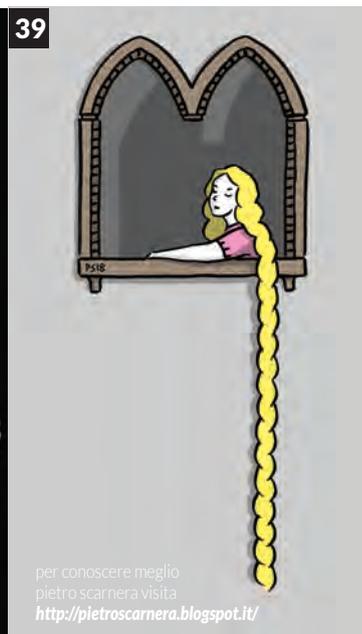
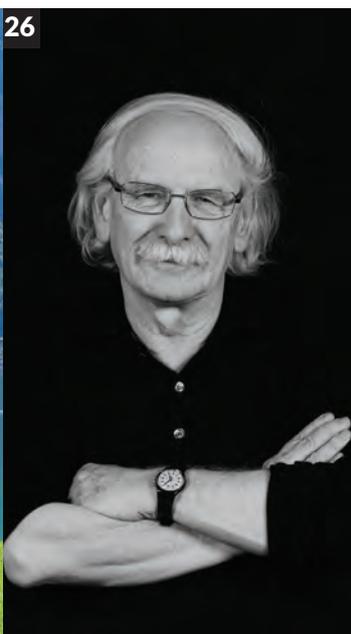
25 *cinquantavolte grazie... lasciati*
quando un lascito
fa la differenza

26 *intervista a giacomo rizzolatti*
testimone della storia

gli inserti
da collezionare

19 *la mia agenda... da 50 anni*
la rivoluzione della qualità di vita

29 *dossier*
c'era una volta... la sm prigioniera



www.aism.it

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale
Paolo Bandiera, Giampaolo
Brichetto, Michela Bruzzone,
Roberta Caponi, Michela Gaffo,
Paola Lustro, Angela Martino,
Giovanni Martino, Marcella
Mazzoli Michele Messmer
Uccelli, Lisa Orombelli,
Marco Pizzio, Laura Santi,
Davide Solari, Paola Zaratini

**Coordinamento
e progetto editoriale**
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli

Grafica e impaginazione
Michela Tozzini

Hanno collaborato
Alice Abbate, Benedetta
Aleda, Cinzia Bettolini,
Elena Bocerani, Antonella
Borgese, Laura Cegalin, Giorgia
Franzone, Giuseppe Gazzola,
Daniele Granato, Annalisa
Marotta, Stefano Massoli,
Laura Pasotti, Cristina Pusateri,
Laura Santi, Andrea Scaffai,
Anna Zaghi, Stefano Zamagni

Consulenza editoriale
Agenda www.agendanet.it

Stampa
Ditta Lang Srl, Genova

Pubblicità
Redazione AISM
Tel 010 27131,
Fax 010 2713205
ravina@aism.it

Direzione e redazione
Sede Nazionale AISM
Via Operai 40, 16149 Genova
Tel. 010.27131,
Fax 010.2713205
redazione@aism.it
©Edizioni AISM
ISSN 1129-8642
Associazione Italiana Sclerosi
Multipla ONLUS
Organizzazione non lucrativa
di utilità sociale
Ric. Pers. Giur.
DPR 897 - 22/9/81

Sede Legale
Via Cavour, 179
00184 Roma

Presidente Nazionale AISM
Angela Martino

Presidente FISM
Mario Alberto Battaglia

Chiuso in tipografia
agosto 2018
Copie stampate e interamente
diffuse 20.000

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

Associato all'Unione Italiana
Stampa Periodica

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





l'altro editoriale verso la responsabilità civile delle imprese

La nozione e il movimento di idee della responsabilità sociale d'impresa nasce in America nel 1953 a opera dell'economista Howard Rothmann Bowen. L'idea di base è che l'impresa deve considerarsi responsabilizzata nei confronti oltre che dei proprietari dei clienti, dei dipendenti, dei fornitori e della società; ma la funzione obiettivo dell'impresa - la massimizzazione del profitto - non cambia. L'impresa semplicemente impone a se stessa dei vincoli nel perseguimento di quell'obiettivo. Da qualche tempo questo concetto è in via di superamento. La nuova idea è che l'obiettivo dell'impresa non è tanto massimizzare il valore dell'azionista ma creare valore sociale. Di conseguenza, il rispetto di determinati vincoli di natura sociale deve entrare dentro la stessa funzione obiettivo

dell'impresa. Questo concetto è stato catturato sempre dagli americani 10 anni fa, quando hanno inventato un nuovo tipo d'impresa, la *benefit corporation*, che oltre al profitto persegue un fine di utilità sociale. Si sta diffondendo in tutta Europa, e anche in Italia, dove, a seguito della legge n. 208 del 2015, sono state introdotte le 'società benefit'. In parallelo, si è andata affermando l'idea del cosiddetto impatto sociale: l'impresa è un soggetto che deve produrre un impatto sociale, cioè un cambiamento del contesto nel quale essa opera. È interessante che questo mutamento sia nato negli Stati Uniti, uno dei Paesi più avanzati. In Italia si stenta un po' a capirlo ma ho motivo di ritenere che non ci vorrà molto perché si affermi. In questa nuova concezione della responsabilità sociale cambia completamente l'attenzione del mondo delle imprese nei confronti di

chi si trova in condizioni di disabilità fisica, psichica o di altra natura. Fino a poco tempo fa si destinava a queste persone una parte degli utili, sotto forma di benefit in natura o soldi. Adesso invece l'obiettivo è trovare il modo di inserirle in maniera attiva nell'attività produttiva. C'è una differenza enorme, che ha a che vedere con la dignità umana e sociale della persona. Consiste nel considerarla non come oggetto di benevolenza, come accade nella filantropia, ma come soggetto che in quanto tale ha diritto di essere inserito nell'attività produttiva. Stiamo dunque passando gradualmente dalla responsabilità sociale a quella civile delle imprese. Dobbiamo rimettere in circolo l'aggettivo derivato dalla parola 'civitas', la 'città delle anime', come ci ha insegnato Cicerone. Questa è la città vera, non l'urbs, la città delle pietre. Una metafora che tutti sono in grado di capire.

Stefano Zamagni, economista, è ordinario di Economia politica all'Università di Bologna. È stato presidente dell'Agenzia nazionale per il Terzo settore e attualmente è presidente della Commissione scientifica di Aiccon (Associazione Italiana per la Promozione della Cultura della Cooperazione e del Non Profit)



©aism

oltre i farmaci, l'impegno sociale

DI LAURA PASOTTI

Ci sono i farmaci, certo. Ma non solo. E lo dimostra l'impegno delle aziende farmaceutiche al di là della ricerca di terapie per la sclerosi multipla e con la collaborazione con AISM che si manifesta nel sostegno a progetti per il miglioramento della qualità di vita delle persone, nel 'prendersi cura' della comunità in cui operano, e quindi delle persone che li vivono. Gli interferoni, i primi farmaci per la SM, sono arrivati in Italia a metà degli anni Novanta e, più o meno, in quel periodo AISM ha iniziato a collaborare con diverse case farmaceutiche. All'inizio si trattava di erogazioni liberali generiche, poi via via dedicate a progetti specifici come la nascita della Società Infermieri Sclerosi Multipla, il progetto Rete Psicologi, il Convegno Giovani, il Progetto Welfare, Donne oltre la SM e, di recente, il Registro Italiano Sclerosi Multipla. Alcune aziende hanno poi sviluppato progetti propri sulla SM, realizzati insieme ad AISM o con il suo patrocinio, come 'IO NON SCLERO' di Biogen, 'BrainZone' di Novartis, '#afiancodelcoraggio' di Roche e 'Nordic Tales' di Sanofi Genzyme.

Almirall collabora con AISM dal 2010 ovvero da quando ha portato in Italia il primo farmaco a base di cannabinoidi (THC-CBD) indicato per i sintomi correlati alla spasticità moderata-grave da sclerosi multipla. «Fino a quel momento, vi era un vuoto terapeutico per il trattamento di questi sintomi e l'attenzione dei clinici era rivolta più alle terapie che modificano il decorso della malattia che al controllo sintomatologico – spiega **Alessandro Cappella - Country Manager di Almirall Italia** – È cominciata così una fruttuosa collaborazione con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita delle persone con SM e dei loro familiari». Da sempre attenta al sociale, Almirall l'ha sviluppata ulteriormente attraverso la partnership con AISM. «Negli anni – continua Cappella – ci siamo sempre più dedicati coinvolgendo tutti i nostri dipendenti e i loro familiari nella Giornata Mondiale della SM e in altre attività aziendali volte ad accrescere la conoscenza e la consapevolezza sulla sclerosi multipla. Oggi siamo orgogliosi di essere al fianco delle persone con SM per sconfiggere la malattia». Tra i valori aziendali c'è il 'caring' ovvero quello di sforzarsi di sentire ciò che gli altri provano, di mettersi nei loro panni per anticiparne bisogni, necessità e dare loro supporto. «Credo sia il valore che più testimonia la nostra vicinanza

alle persone e la nostra sensibilità sociale – conclude **Alessandro Cappella - Miriamo a ottenere i nostri obiettivi strategici agendo con integrità e rispettando le norme vigenti. Uno dei nostri pilastri è il rispetto per l'ambiente e per le persone, siano esse dipendenti, consumatori o stakeholder**».

Il primo farmaco per la SM lanciato da Biogen è arrivato nel 1996, «da allora è iniziata la collaborazione con AISM, un rapporto consolidato nel tempo», dice **l'amministratore delegato di Biogen Italia Giuseppe Banfi**. Ma l'approccio dell'azienda è *beyond the pill* e si traduce, ad esempio, in assistenza domiciliare o nell'addestramento all'uso di device come le siringhe preriempite, «per **fare in modo che le persone si curino nel modo migliore**». Oltre a essere supporter del 50° anniversario di AISM e del Convegno FISM, Biogen promuove, dal 2013, una campagna di sensibilizzazione che si chiama 'IO NON SCLERO' insieme

 **almirall**
feel the science

50'

ad AISM e ONDA (Osservatorio Nazionale Salute Donna). «IO NON SCLERO dà voce al bisogno dei pazienti di condividere la propria storia di vita con la SM e mette in luce la forza e il coraggio di chi guarda al futuro e non si ferma con la malattia. Oggi la pagina Facebook della campagna supera i 76.000 follower». Altre iniziative che sostiene sono 'Colazione in centro', un progetto di educazione all'alimentazione per le persone con SM attivo a livello nazionale o la partecipazione di buona parte dei dipendenti, amministratore delegato compreso, alla Milano City Marathon. A livello mondiale l'azienda promuove una giornata dedicata alla responsabilità sociale d'impresa, in cui i dipendenti fanno volontariato. «Ci coinvolge tutti e ci fa sentire vicini a chi ha bisogno. Quest'anno lo faremo al Dynamo Camp, un luogo in cui i bambini con gravi patologie possono essere soltanto bambini, dove la terapia è il gioco e le famiglie possono avere qualche giorno di sollievo dal caregiving».

«La responsabilità sociale è un valore che accompagna l'azienda da sempre – dice **Antonio Messina, a capo dell'area di business biofarmaceutica di Merck in Italia**, azienda che collabora con AISM fin dalla metà degli anni Novanta – Tutte le affiliate di Merck nel mondo cercano di dare un contributo significativo nei contesti sociali in cui operano, attraverso specifici progetti. **Il nostro obiettivo è impiegare le nostre risorse nelle aree dove possiamo fare la differenza: salute, ambiente, cultura**». Sono diverse le iniziative che hanno visto l'Associazione e Merck collaborare: dalle pubblicazioni di AISM al progetto Donne oltre la SM, fino alla SM pediatrica. La finalità è sempre quella di «migliorare la qualità di vita dei pazienti e promuovere una maggiore conoscenza e consapevolezza della patologia», precisa Messina. Più recente è la partnership nata tra l'unità di ricerca Fondazione Italiana Sclerosi Multipla-Università di Bari e Merck per la costituzione del Registro Italiano Sclerosi Multipla. «In questo caso – chiarisce Messina – in linea con la vision strategica della Fondazione, abbiamo ceduto i diritti per l'utilizzo del software Imed, a beneficio del network dei Centri SM per la creazione di un Registro Nazionale della patologia». Un approccio a 360 gradi: «Più che di utenti o clienti, preferiamo parlare di persone, persone che sono al centro della nostra mission – conclude Messina –. È per questo che applichiamo un approccio che va oltre il farmaco per rispondere alle esigenze insoddisfatte dei pazienti, di coloro che se ne prendono cura, della comunità scientifica».

Ricerca per l'innovazione, informazione a tutti i livelli e lotta per i diritti delle persone con sclerosi multipla: questi i pilastri su cui si fonda la collaborazione decennale che lega AISM e Novartis. Una partnership fondata sul confronto costante e animata dalla volontà di continuare a lavorare insieme per migliorare la vita delle persone con SM e quella di chi sta loro accanto.

L'impegno di Novartis nella SM è all'insegna dell'innovazione, iniziata con fingolimod, prima terapia orale per la SMRR (sclerosi multipla recidivante – remittente) che, da pochi mesi, ha ricevuto anche l'approvazione dall'FDA per il trattamento di bambini e adolescenti, dai 10 fino ai 18 anni.

«**La nostra azienda ha una forte vocazione alla ricerca e, allo stesso tempo, una grande e costante attenzione alle persone con SM**, per le quali studia progetti ad hoc, come la consegna domiciliare della terapia, gli incontri informativi sulla patologia o il confronto con adolescenti con SM e loro genitori. - spiega **Alessandra Dorigo, Head Business Franchise Neuroscience di Novartis Italia** - È per questo motivo che continuiamo a collaborare attivamente e costantemente con AISM e con la comunità scientifica, per fornire soluzioni terapeutiche e servizi alle persone che convivono con questa malattia, con particolare attenzione anche alla popolazione pediatrica».

Includere il punto di vista di pazienti e caregiver nel lavoro di tutti i giorni, la ricerca scientifica, la comunicazione digitale e l'innovazione sono le premesse che animano la consolidata sinergia con AISM. Nel tempo Novartis ha sostenuto diverse progettualità come le attività di awareness sulla patologia, quelle con gli psicologi, e quelle dedicate ai ragazzi come il Convegno Giovani oltre a progetti pluriennali tra cui il Registro della SM. Informare e fare cultura sulle neuroscienze e sul sistema nervoso è una delle pietre miliari del percorso condiviso in questi anni, che ha dato vita al progetto "Brainzone", la piattaforma web dedicata alla sensibilizzazione sull'importanza della cura del cervello e sulle patologie neurologiche, che vive principalmente sul sito www.brainzone.it su Facebook. Uno spazio on-line, realizzato con il patrocinio di AISM, dove poter rilassare e mantenere in allenamento le proprie funzionalità cognitive.

Al fianco di AISM da tre anni, Roche è main partner dell'Associazione nell'anno del cinquantesimo anniversario. «Una collaborazione che vede le due realtà sostenere campagne e progetti per sensibilizzare la



società su una patologia invalidante come la SM e dare sostegno al paziente», **afferma il direttore medico di Roche Anna Maria Porrini**. L'azienda ha sostenuto i progetti di AISM sul Welfare e Mapo sul mantenimento del posto di lavoro e ha realizzato '#afiancodelcoraggio', il premio letterario rivolto a uomini che ogni giorno si prendono cura di donne con sclerosi multipla. Obiettivo di Roche è guidare la rivoluzione della salute attraverso l'innovazione e la medicina personalizzata. «Con questa ambizione, ci impegniamo a rispondere a quello di cui pazienti, famiglie, medici, istituzioni avranno bisogno domani per **garantire i più alti livelli di cura e una appropriatezza delle terapie sempre maggiore in un approccio di sostenibilità del 'Sistema salute'** – spiega Anna Maria Porrini – Un impegno che rinnoviamo attraverso iniziative di informazione, dialogando con le associazioni di pazienti e mantenendo alta l'attenzione su innovazione e sostenibilità, per favorire l'empowerment dei cittadini come primi responsabili della tutela della propria salute». Pioniera nel dialogare con il non profit, Roche è da oltre 10 anni vicina a numerose associazioni di pazienti per realizzare campagne informative e di prevenzione per dare informazioni affidabili. «Da sempre impegnata in progetti a forte valenza sociale non solo del 'Sistema salute' ma dell'intera comunità, Roche ha creato, in occasione dei suoi 120 anni, la Fondazione Roche che si vuole distinguere per l'impegno a tutela dei diritti del cittadino e dei suoi bisogni di salute».

Curare andando oltre la terapia. È l'obiettivo primario di Sanofi Genzyme, divisione specialty care di Sanofi, come evidenzia Cristina Botti, Franchise Head SM Italia. «È un obiettivo che perseguiamo a livello globale con la campagna 'The world vs MS' e a livello nazionale ascoltando i bisogni, spesso taciuti, di chi ha una patologia invalidante – spiega -. Dal confronto con i pazienti e le loro associazioni abbiamo capito che la migliore terapia è prendersi cura della persona a 360 gradi. Per questo, portiamo avanti iniziative per raggiungere il cuore dei bisogni di chi convive con la malattia». La collaborazione tra Sanofi Genzyme e AISM si è consolidata negli anni con la presenza crescente della divisione di Sanofi nel contesto terapeutico della SM. «Questa partnership è di grande soddisfazione – continua Botti – non solo per il sostegno comune alla formazione scientifica di medici e infermieri, che ci vede al fianco dell'Associazione nel supporto all'evento FISM e nell'impegno congiunto per la creazione del Registro della SM, ma anche perché ci ha portato a realizzare insieme progetti specifici per le persone con SM». Un esempio è 'Nordic Tales', iniziativa

itinerante di nordic walking con istruttori specializzati che coinvolge i Centri AISM, persone con SM, familiari, neurologi, istituzioni, «insieme per abbattere le barriere che limitano la qualità di vita di chi ha la sclerosi multipla». Oltre a porre gli aspetti irrisolti della SM al centro del suo impegno, Sanofi coinvolge cittadini e istituzioni per migliorare la conoscenza della patologia. Con questo intento è nato 'TechCare', un progetto che mette in contatto gli innovatori con medici, persone con SM e AISM in un bootcamp, una giornata intensiva per individuare soluzioni innovative alle difficoltà quotidiane di chi ha la SM. L'azienda organizza eventi di sensibilizzazione per i dipendenti e per il pubblico, ad esempio in occasione della Giornata mondiale della SM, aprendo le porte ai volontari AISM per la raccolta di fondi, come avverrà anche il prossimo ottobre a Maker Faire Rome.

Una responsabilità sociale d'impresa globale, con un'applicazione locale. È la politica di Teva Italia, azienda che si è affacciata al mondo della sclerosi multipla nel 2012. «Per quanto è possibile **ci prendiamo cura delle comunità in cui operiamo** per dare un contributo concreto e rispondere alle esigenze di pazienti e familiari nei percorsi di cura, qualsiasi essa sia – **dice l'amministratore delegato di Teva Italia Hubert Puech d'Alissac** – Un esempio? Da oltre 6 anni, sosteniamo 'A casa lontani da casa', un'associazione che risponde ai bisogni di chi deve curarsi lontano dal proprio luogo di residenza». La sensibilità sociale in azienda è particolarmente sviluppata e le attività sono diverse: volontariato per i dipendenti e giornate dedicate a progetti specifici, come quelli di AISM. «Alcune persone coinvolte sono diventate veri 'ambassador' dell'Associazione e promuovono ogni sua iniziativa di raccolta fondi tra colleghi, amici e parenti». Teva Italia ha sostenuto, ad esempio, 'DonneOltre 2012', la mostra fotografica 'UnderPressure' nel 2013, Aquilotti for AISM nel 2016, il Convegno Giovani nel 2017 oltre a sei eventi di sensibilizzazione nei territori. Inoltre, ha sviluppato progetti ad hoc come il tour 'Panorama d'Italia', dove l'Associazione è stata ospitata in diverse occasioni o 'Teva in movimento a Venezia' con il patrocinio dell'assessorato al Welfare cittadino. AISM è sempre stata presente, nella figura del professor Mario A. Battaglia, al dibattito annuale con gli stakeholder durante il BEMS, Best Evidence in Multiple Sclerosis. «Il nostro sforzo è rivolto a garantire l'accesso alla cura e alla continuità terapeutica nel miglior modo possibile, senza dimenticare la sostenibilità del sistema. Questo rappresenta per noi un impegno quotidiano, non solo nella SM, ma in tutte le patologie trattate con i nostri farmaci».



SANOFI GENZYME



so young d... come diritto

©aism



Tutti dovrebbero avere il diritto di fare volontariato. Dedicarsi al sociale ti porta ad avere diversi vantaggi: puoi ricevere nuovi stimoli e acquisire competenze, hai modo di metterti alla prova, fai nuove conoscenze e amicizie, hai la possibilità di contribuire a migliorare il presente e il futuro di altre persone, fai nuove esperienze. Fare volontariato può permetterti di viaggiare e arricchisce il tuo bagaglio personale. Fare volontariato è una scelta, un'esperienza di vita, uno strumento molto importante per chi lo svolge, per l'associazione in cui lo si svolge, ma anche e soprattutto per le persone per cui lo si svolge. Io per esempio sono quasi tre anni che faccio volontariato in AISM nella Sezione Provinciale di Milano e da allora la mia vita è completamente cambiata. Ho iniziato il mio percorso con il Servizio Civile, poi ho deciso di rimanere e intraprendere un percorso di crescita, occupandomi prima di diverse attività nella mia Sezione di riferimento ma poi ho ampliato il mio impegno e la mia partecipazione. E in questo percorso ho trovato una seconda famiglia, degli amici, dei confidenti, ho potuto esprimere sempre la mia opinione, ho affrontato sfide che non pensavo di riuscire a superare. Ho anche avuto la possibilità di lavorare – e migliorarmi – con una mia passione, la fotografia.

Diverse volte in Sezione mi hanno affidato il compito di immortalare con la mia amata macchina fotografica importanti occasioni.

Vado orgogliosa del tempo che dedico al volontariato, ma molto spesso gli altri non capiscono il mio entusiasmo.

Vorrei che i miei amici capissero e provassero anche loro questa esperienza; vorrei che lo capisse anche il mio datore di lavoro, quando voglio prendermi un giorno di ferie, che è mio di diritto, per partecipare a un evento associativo, poi vorrei che il lunedì mi chiedesse com'è andata, esattamente come fa con il mio collega che il giorno di ferie se l'è preso per andare in gita con il figlio; vorrei che lo capisse la scuola, che capisse quanto può essere educativo e formativo dedicarsi agli altri, anzi vorrei che incentivassero gli studenti a usare un po' del loro tempo libero per fare volontariato; vorrei che lo capissero la vicina di casa, quel signore che vedo sempre sull'autobus, il cassiere del supermercato in cui faccio la spesa e anche tutti gli altri. Vorrei che fosse riconosciuto il valore che ha il tempo dedicato ai bisogni degli altri, alle emergenze sociali, vorrei che tutte le persone che vorrebbero dare la propria disponibilità ne avessero la possibilità e non fossero costrette a rinunciare perché il lavoro, gli studi o la famiglia non glielo permettono. Così tutti, potremmo vivere un tempo migliore e magari in una società con qualche diritto in più e qualche problema in meno.

A cura della redazione Young AISM:

Alice Abbate, Cinzia Bettolini, Eleonora Boni, Annalisa Marotta, Andrea Scaffai, Anna Zaghi. In questo numero, firma Alice.

la meglio gioventù il mio futuro da infermiere della sm

Mi chiamo Paolo,

sono uno studente del corso di laurea in infermieristica e sto preparando la tesi sulla gestione della fatica e altri sintomi nella SM, potete indicarmi dei documenti e studi sull'argomento? Una volta laureato vorrei proseguire il mio percorso nell'assistenza alle persone con SM, esistono percorsi di formazione specifici?

Paolo

Caro Paolo,

per AISM quella dell'infermiere rappresenta da decenni una figura chiave nella quotidianità della malattia. Come potrai leggere anche nel dossier staccabile di questo numero, sin dagli anni '90, infatti, quando con la comparsa degli interferoni le persone con SM potevano autosomministrarsi il farmaco, il ruolo dell'infermiere è diventato prioritario nella gestione della malattia: è la persona cui rivolgersi per parlare dei sintomi, per gestire eventuali effetti collaterali e spesso diventa uno dei principali punti di riferimento per la persona con SM. Per questo motivo, AISM insieme alla sua Fondazione (FISM) nel 2003 ha fondato la Società Infermieri Sclerosi Multipla (SISM), l'unica associazione in Italia che promuove e sviluppa una formazione specifica per gli infermieri che operano con le persone con SM per favorire un'assistenza di qualità e una corretta presa in carico. Lavoriamo affinché l'infermiere specializzato nella SM diventi una figura riconosciuta e speriamo che la nascita dell'Ordine delle professioni infermieristiche possa portare maggiore consapevolezza in questo senso. Tra i progetti di formazione promossi da AISM e FISM in questi anni c'è anche un Master di secondo livello

sulla SM per infermieri realizzato in collaborazione con l'Università di Genova. Ma AISM guarda sempre al futuro e spesso giungono richieste come la tua e siamo orgogliosi di poter contribuire a formare forze nuove, mettendo a disposizione sia materiali che il *know how* dell'Associazione per coloro che saranno i professionisti di domani.

AISM – con la sua Fondazione che ha ottenuto il riconoscimento come provider ECM (Educazione Continua in Medicina) provvisorio – punta sulla formazione continua ed eroga corsi di formazione per gli infermieri che già da tempo si occupano di SM, ma con una particolare attenzione per coloro che sono stati coinvolti solo di recente nella gestione della malattia. Se utilizzi i canali social, puoi iniziare a seguire la pagina Facebook di SISM, dove informiamo gli infermieri sulle nostre iniziative; esiste anche un google group dove gli infermieri possono scambiarsi domande, buone prassi e confrontarsi tra loro.

Spero di incontrarti in uno dei nostri prossimi eventi per gli infermieri e... in bocca al lupo per la tesi!

Manuela Percario,
coordinatore progetti per operatori
socio sanitari AISM

**[Per tutte le informazioni
sugli eventi per operatori,
vai al sito www.aism.it/fismprovider](http://www.aism.it/fismprovider)**

Vuoi conoscere per davvero le persone che aiuteresti diventando parte del nostro Movimento AISM?

Puoi iniziare dal blog www.giovanioltrelasm.it, dove tanti tuoi coetanei hanno scelto di raccontarsi e raccontare il quotidiano della malattia. Noi, d'altro canto, pubblicheremo lì le lettere di questa rubrica, perché vengano fatte girare – in spirito social e sociale – e siano di ispirazione a tanti altri giovani che, come te, vogliono dare il loro contributo.

la sm al femminile due gemelli, nonostante la sm

TESTO DI LAURA CEGALIN

SM: Sono Mamma... dovendo scrivere di me, è così che vorrei iniziare. Ancora faccio fatica a crederci, e se ci penso mi manca il fiato, per la gioia. Sono diventata mamma quando ormai non ci pensavo più, e avevo trovato la forza che ci vuole per rassegnarsi e chiudere un sogno nel cassetto. Prima la diagnosi, in un momento luminoso e intenso della mia vita, e la paura di rimanere sola, per sempre. Poi la morte di mio padre, e le ombre lunghe del dolore sordo del vuoto, il desiderio ossessivo di avere una famiglia. Un lungo periodo di lenta rinascita, accanto a un amico saggio che mi ha aiutata a stare bene da sola, e da lì la consapevolezza che forse avrei dovuto lasciar perdere il mio desiderio di maternità. Non sarebbe stato facile, ma forse avrei potuto essere felice comunque. Avevo sempre voluto diventare madre e, dopo la diagnosi, era la mia unica ragione di vita. Ma forse la vita mi stava dicendo che ero stata già molto fortunata: la SM non mi aveva mai creato impedimenti eccessivi, non potevo pretendere tutto. Così sono andata dal mio neurologo e gli ho chiesto di cambiarmi terapia, perché non la sopportavo più. L'alternativa che mi propone è incompatibile con la gravidanza. Non c'è alcun rischio, dottore, non frequento nessuno. Nessuno che voglia fare famiglia. Con me, almeno. Firmo i fogli. Giuro. Dò il via libera a mia sorella per liberarsi di tutte le cose da neonati che conserva per me.

Non frequento più mamme: mi fa troppo male. Capitolo chiuso.

Un anno dopo sono di nuovo dal mio neurologo per sospendere il farmaco. Mi ha sempre coinvolta e lasciata libera di scegliere, ma sono quasi certa che quel giorno non fosse così entusiasta.

Da qualche mese frequento un uomo, gli ho raccontato di me, del mio passato, di quel sogno che si agita sul fondo di un cassetto. Camminando insieme scopriamo che quel sogno appartiene anche a lui, e allora decidiamo di crederci, di provare ad avere un figlio. Per farlo devo sospendere la nuova terapia, con una procedura di eliminazione accelerata, e tutte le sue conseguenze. Eliminare il farmaco è stata durissima, ero distrutta. Ma ho resistito, abbiamo resistito insieme. E nel giro di pochissimo ero incinta.

Un dono inaspettato, anzi due!

Così sono diventata mamma di questi due piccoletti, 17 mesi di amore e fatica, gioia e paure, perché con loro sono arrivati anche tutti i pensieri che prima non avevo mai avuto. Avrò abbastanza energie per farcela? Riuscirò a stare dietro a tutto? E quando non starò bene? Quando sarò stanca da morire?

C'è una cosa di cui sono grata alla mia SM, ed è avermi insegnato un nuovo sistema di priorità: grazie a questo, nonostante la fatica, ho trovato modi e strategie per fare le cose comunque. Quando i dubbi mi assalgono ora, guardo Marco e Dario e penso a quanto avrei perso se mi fossi arresa. Poi penso che, dopotutto, i miei bambini sono nati e cresceranno con questa mamma... imparerò io e impareranno loro. Faremo le cose a modo nostro. E tutto andrà come deve andare.



Laura Cegalin, al momento mamma a tempo pieno, è volontaria della Sezione di Varese e si dedica soprattutto ai progetti di raccolta fondi.

Il primo a interessarsi del benessere dei propri dipendenti e della comunità è stato Adriano Olivetti. Che cos'è oggi la Corporate Social Responsibility? E perché le aziende si interessano al sociale? L'esperienza di AISM





inchiesta quando l'impresa crea valore

DI BENEDETTA ALEDDA

L'attenzione alla *Corporate Social Responsibility*, in italiano 'responsabilità sociale d'impresa', è stata a lungo una questione di cultura aziendale. Per molto tempo sono stati solo manager e imprenditori sensibili a praticarla. Da qualche anno qualcosa sta cambiando, anche per effetto delle nuove norme. Inoltre si fa strada un nuovo concetto, quello della responsabilità civile delle imprese, più incentrato sull'inserimento dei soggetti con disabilità nell'attività produttiva che sul destinare loro una parte degli utili (ne parla anche Stefano Zamagni sempre su questo numero di *smitalia*).

PERCHÉ LE AZIENDE SI INTERESSANO AL SOCIALE

«Già durante la Grande depressione negli Usa, le aziende produttrici hanno iniziato a decorare senza un sovrapprezzo i sacchi di iuta utilizzati per confezionare il riso, così da aiutare le madri che con quei tessuti facevano i vestiti per i loro bambini. Le decorazioni li rendevano più gradevoli». Così **Matteo Pedrini** esemplifica un orientamento da sempre presente nel mondo imprenditoriale, ma che oggi segue una nuova strada, quella di 'integrare gli aspetti sociali e ambientali nelle proprie attività', chiarisce il docente di Corporate Strategy all'Università Cattolica del Sacro Cuore, responsabile della ricerca di ALTIS - Alta Scuola Impresa e Società e consigliere di amministrazione di FISM - Fondazione Italiana Sclerosi Multipla. «Tra i casi storici, in Italia è stato Adriano Olivetti a interessarsi del benessere dei propri lavoratori. Più di recente si è iniziato a etichettare questa attenzione come responsabilità sociale d'impresa e nel 2001 è stata definita dal Libro Verde con cui la Commissione Europea ne ha auspicato la diffusione. Nel nostro contesto caratterizzato da tante piccole aziende orientate al territorio, l'introduzione del bilancio di sostenibilità, pensato come strumento per raccontare l'impatto delle attività dell'impresa sulla società, ha dato un'accelerazione al fenomeno, soprattutto nelle realtà con più di 50 dipendenti».

Anche senza obblighi, gli imprenditori e i manager attenti per indole personale agli aspetti sociali e ambientali hanno seguito questo orientamento. «Un'altra categoria è quella delle aziende ad alto impatto ambientale che hanno scelto percorsi di RSI per le pressioni esterne ricevute, in particolare le *multiutility*, le società di energia. Poi ci sono quelle che hanno visto nella sostenibilità un'opportunità di business, perché hanno clienti attenti a questi temi e hanno capito che essere diversi dai concorrenti avrebbe permesso di chiedere un prezzo più alto sui prodotti», spiega Pedrini, che conclude questa classificazione con i soggetti imprenditoriali impegnati nella RSI per mettersi al riparo dal rischio di scandali generati da un mancato controllo di aspetti sociali e ambientali.

©aism



Matteo Pedrini

©aism



Roberto Orsi



Stefano Giacomelli

Ci sono casi in cui l'attenzione all'impatto sociale non solo produce miglioramenti nella qualità della vita di persone con disabilità, ma situazioni 'win-win', in cui ci guadagna anche l'azienda. «Per esempio, dieci anni fa il produttore di cucine Snaidero – racconta Pedrini – ha avviato un progetto dal nome Skyline Lab, da cui è partita la produzione di cucine adatte a persone con disabilità, che altrimenti dovevano chiedere al falegname di costruirle su misura. Il risultato è stato così buono che le stesse soluzioni tecniche sono state adottate per la linea Skyline, diventata una delle più importanti in termini di fatturato».

UN CAMBIAMENTO CHE COINVOLGE ANCHE I FORNITORI

Altre forme di investimento in sostenibilità molto diffuse sono il supporto delle attività sportive sul territorio, l'attivazione di servizi di *mobility management* per favorire l'uso dei trasporti pubblici e la condivisione di quelli privati, la riduzione del consumo di materie prime e risorse per inquinare meno e contribuire a un ambiente più salubre, politiche di welfare aziendale per sostenere i lavoratori nella complicata gestione delle responsabilità lavorative e personali. Tutto questo si riversa a

cascata sulla filiera. «È questa forse la cosa più importante che hanno fatto le grandi aziende, porre requisiti sociali e ambientali ai propri fornitori, favorendo il cambiamento di medie e piccole aziende, in particolare portando quelle situate in paesi non firmatari della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo a stare nei parametri stabiliti dalla SA 8000, che certifica alcuni aspetti della gestione aziendale attinenti alla responsabilità sociale d'impresa».

COME LA RESPONSABILITÀ SOCIALE SI DIFFONDE IN ITALIA

Ci sono almeno due novità legislative che hanno modificato il quadro di azione delle aziende. Da gennaio 2018 per quelle con più di 500 dipendenti e quotate in borsa diventa obbligatorio fare una dichiarazione non finanziaria su temi ambientali, sociali, attinenti al personale, al rispetto dei diritti umani, alla lotta contro la corruzione attiva e passiva ritenuti rilevanti tenuto conto delle attività e delle caratteristiche dell'impresa. Lo stabilisce il decreto legislativo 254 del 2016, che ha recepito la direttiva europea 95 del 2014. La seconda novità è l'introduzione delle società benefit, sul modello della benefit corporation americana, disciplinate dalle norme contenute nella legge di stabilità

2016. Mentre il bilancio sociale è uno strumento che tutte le imprese volontariamente possono scegliere di redigere e utilizzare, con le nuove norme i grandi gruppi «sono chiamati a impegnarsi concretamente e a rendicontare attraverso informazioni non finanziarie», chiarisce **Roberto Orsi** di Osservatorio Socialis, che monitora e classifica gli investimenti e gli orientamenti delle aziende sul sociale e la sostenibilità ambientale. «Quando nel 2001 il Libro Verde della Commissione europea ha aperto la strada, le imprese impegnate in iniziative di RSI e sostenibilità erano il 45% su un campione rappresentativo di 400 con più di 100 dipendenti. Nel 2018 sono diventate l'85%, con investimenti in un anno di quasi 1,5 miliardi totali, in media oltre 200 mila euro l'anno quelli fatti da ognuna, in particolare attraverso iniziative a beneficio dei dipendenti, del risparmio di risorse ambientali e di attenzione agli sprechi». Negli ultimi 20 anni le aziende «hanno capito che essere socialmente responsabili, restituendo qualcosa al territorio da cui hanno ricevuto opportunità, conviene, perché il cittadino e consumatore riconosce e richiede più volentieri i loro prodotti e servizi, anche spendendo qualcosa in più», sintetizza il fondatore dell'Osservatorio

Socialis. Secondo Orsi il cambio generazionale nel management ha contribuito al mutamento nel paradigma aziendale, da 'produci e vendi' ad 'ascolta e rispondi'. «L'azienda è diventata un luogo dove si può facilmente promuovere solidarietà verso un'associazione, purché basata su un'informazione corretta, trasparente. E, se c'è consonanza ideale, è dimostrato che il dipendente è più motivato e diventa più produttivo. Ciò spiega il boom di iniziative di questo genere, dal volontariato aziendale, mandando i dipendenti ad aiutare un'associazione, a iniziative come la promozione del 5 per mille, o il *payroll giving*, la donazione in busta paga». L'VIII Rapporto dell'Osservatorio Socialis rileva che le aziende CSR oriented dichiarano di aver stabilito partnership con organizzazioni non-profit per la serietà, l'affidabilità del soggetto non-profit e il suo radicamento nel territorio, «quasi un identikit di AISM», commenta Orsi.

AISM E LE IMPRESE

Oltre che con le istituzioni, le associazioni di pazienti e i centri clinici, la rete di collaborazioni costruite da AISM comprende diverse importanti imprese nazionali. «A seconda della natura e del business in cui le aziende operano, AISM costruisce percorsi e progetti mirati, grazie ai quali negli anni è stata in grado di portare avanti ricerche innovative», spiega **Stefano Giacomelli**, senior manager di Kpmg, l'agenzia che da sei anni cura il bilancio sociale di AISM. «Tra i suoi partner principali ci sono aziende di svariati settori, ognuno con le sue peculiarità e specificità, attorno alle quali vengono create collaborazioni con l'obiettivo di declinare il business dell'impresa a beneficio

Valutare l'impatto sociale nel Terzo Settore

L'impact management interessa in primis gli enti del Terzo settore che operano nel sociale con l'obiettivo di determinare e apprezzare il cambiamento generato. Lo scopo è capire come le attività svolte abbiano raggiunto i destinatari stabiliti e quale cambiamento abbiano prodotto nella vita dei beneficiari e di altri soggetti. Negli ultimi anni è maturata la consapevolezza che la rendicontazione sociale e la valutazione dell'impatto sono strumenti gestionali indispensabili per gli ETS. «È ormai opinione comune che non esista un metodo unico di valutazione d'impatto, nemmeno settoriale», chiarisce Alessandro Guido, coordinatore dell'area Inclusione sociale della Fondazione Sodalitas, che supporta 'pro bono' le organizzazioni nell'impostare un progetto di valutazione dell'impatto sociale conducendo insieme l'analisi di fattibilità, per prefigurare un percorso di valutazione in termini di impegno e costi a fronte dei risultati attesi. Apprezzare il valore generato nel sociale rafforza la trasparenza e l'accountability verso gli investitori e i donatori, per il riconoscimento del merito degli operatori, per il miglioramento della performance.

della missione di AISM. Nel settore finanziario, ad esempio, l'Associazione ha sviluppato progetti ad alto capitale innovativo, come l'attivazione di un fondo etico e un *social bond* a sostegno di progetti per persone con SM. Nel settore industriale, invece, da anni importanti aziende affiancano l'associazione durante i principali eventi sul territorio, donando prodotti o contribuendo alla realizzazione dell'evento stesso». Non più semplice donatrice di fondi, grazie a questo genere di collaborazioni l'impresa dà «una nuova connotazione al proprio business, in grado di creare valore non solo per l'associazione ma anche per i beneficiari finali». È l'impatto sociale, la cui valutazione si sta diffondendo anche nel mondo profit. Gli strumenti più usati per farla sono lo SROI (Social return on investment) e il Corporate shared value.

AISM E IL BILANCIO SOCIALE

In seguito alla riforma introdotta dalla legge delega 106 del 2016, «per gli enti del Terzo settore con

entrate annuali superiori a 1 milione di euro vi è l'obbligo di depositare il bilancio sociale presso il Registro Unico Nazionale del Terzo settore e pubblicarlo sul proprio sito Internet – spiega Giacomelli – in base alle linee guida in corso di approvazione da parte del Consiglio Nazionale del Terzo settore». Completezza, comparabilità, accuratezza e affidabilità delle informazioni sono i principi dello standard internazionale di rendicontazione adottato da AISM, il Global Reporting Initiative (GRI). «Attraverso l'analisi di materialità, infatti, AISM identifica le informazioni, gli aspetti e gli indicatori che 'riflettono gli impatti significativi economici, ambientali e sociali' e che 'potrebbero influenzare in modo sostanziale le valutazioni e le decisioni degli stakeholder'. In questo modo è possibile catturare e restituire «tutti quegli aspetti dell'impegno e dell'operato di AISM che la contraddistinguono, mettendo in risalto come, ogni giorno, l'Associazione crei valore per le persone con SM».

Tecnologia, benessere, informazione... (quasi) impossibile definire la qualità di vita. Oggi, almeno nei Paesi occidentali, le risorse ci sono o dovrebbero esserci tutte. Accessibili a tutti. Per questo AISM già oggi si concentra su un modello avanzato di qualità di vita, lavorando su progetti innovativi e trasversali fra turismo, lavoro, formazione, salute e ricerca, che speriamo domani rappresenteranno un'effettiva pratica quotidiana.

A CURA DI ELENA BOCERANI E SILVIA LOMBARDO

wind of change

Navigare a vela per sentirsi bene con se stessi, per conoscere meglio il proprio corpo e scoprire quanto lontano si può arrivare. Per essere liberi di fare sport insieme ad amici e parenti in sicurezza, godendosi il momento senza dover stare da parte. La Fondazione Italiana Sclerosi Multipla in collaborazione con il Corso di Laurea in Scienze Motorie dell'Università degli Studi di Genova ha lanciato l'evento '*MS and sport activity: wind of change*' per promuovere l'attività fisica della pratica velica. Dall'11 al 15 maggio 17 persone con SM, accomunate dalla voglia di mettersi in gioco e di dimostrare che la SM non è una barriera alla pratica di attività sportive e di benessere, sono andate all'isola d'Elba per imparare ad andare a vela affiancati dagli istruttori del Circolo velico Naregno, scuola di vela affiliata all'Unione Italiana Sport Per tutti (UISP) e alla Federazione Italiana Vela (FIV), e sotto il controllo di medici e ricercatori di FISM e dell'Università degli studi di Genova. «Mi piace molto stare all'aria aperta

e fare sport – racconta Cinzia che ha partecipato all'evento – ed è molto importante vivere esperienze che ti fanno capire che la tua vita non si riduce alla patologia. Inoltre partecipare con persone nella tua stessa condizione crea una sorta di comunità e sostegno reciproco che in altre situazioni quasi sicuramente non si ritroverebbe». Oltre a diffondere la cultura dello sport aperto a tutti e del turismo sportivo accessibile, inteso come spazio e momento di condivisione da poter vivere anche in vacanza, l'evento rimarca l'importanza che l'attività fisica costante riveste nel mantenimento fisico, psicologico e sociale. Le evidenze scientifiche hanno dimostrato che contribuisce al rallentamento della progressione della sclerosi multipla e i partecipanti di Wind of change sono stati seguiti da ricercatori e medici in quest'ottica: i dati e le informazioni raccolte, relative al loro stato psico-fisico, potranno essere un valido punto di partenza per un eventuale progetto di ricerca futuro. «Un mese prima e un mese dopo l'evento – spiega Andrea Tacchino, ricercatore FISM – sono stati monitorati attraverso

un braccialetto commerciale sensorizzato che ha rilevato alcuni parametri salienti, ad esempio il numero di passi, per descrivere in modo oggettivo l'andamento della quantità di movimento giornaliero». «All'arrivo a Porto Ferraio – aggiunge il professor Marco Bove del Dipartimento di Medicina Sperimentale dell'Università di Genova – i partecipanti sono stati sottoposti a valutazioni cliniche sulle loro abilità sensorimotorie e cognitive grazie alla presenza di un neurologo specializzato in SM e gli stessi test sono stati raccolti anche al termine dell'evento». L'evento ha coinvolto anche un gruppo di studenti dell'Università di Genova che seguono il corso di laurea magistrale in Scienze Motorie e hanno già concluso il ciclo di studio triennale in Scienze Motorie, Sport e Salute. Con Wind of change i ragazzi hanno avuto l'opportunità di approfondire la loro formazione anche 'sul campo': attraverso questa esperienza hanno maturato nuove competenze che, domani, permetteranno loro di diventare professionisti capaci di organizzare e gestire attività sportive rivolte alle persone con SM.

Il progetto Ma.Po. I partner di Fondazione ASPHI (capofila) sono: AISM, Dialogica Cooperativa Sociale, Cooperativa Sociale Spazio Vita Niguarda, Fondazione Adecco per le pari opportunità. Inoltre sono coinvolti in rete: IBM Italia, Unipol SAI Assicurazioni, Comune di Milano, Roche Diagnostics, Inail. Il progetto, partito a giugno 2017, dovrebbe concludersi a ottobre 2018. Vi terremo informati sulla fine dei lavori e su eventuali sviluppi: per maggiori informazioni sullo stato di avanzamento del progetto visita www.aism.it e www.asphi.it.

Da dove passa una buona qualità di vita se non dalla riabilitazione? La ricerca scientifica lo ha dimostrato: la riabilitazione è una cura a tutti gli effetti. Un corretto e personalizzato progetto riabilitativo mira a massimizzare l'indipendenza funzionale, la stabilizzazione della disabilità, la prevenzione delle complicanze secondarie. Accessibilità, tempi e modi fanno la differenza. Cosa esiste oggi e cosa è quasi a portata di mano, ma è sottovalutato o non sempre disponibile?

A CURA DI ELENA BOCERANI E SILVIA LOMBARDO

© PhotoAlto / AGF



una risposta ottimale

L'esito benefico di un trattamento riabilitativo, motorio e cognitivo, e dell'attività fisica, in particolare quella sportiva, è di grande importanza nell'alleviare gli effetti della sclerosi multipla.

Effetti non solo fisici ma anche psicologici, perché nella SM, così come in altre patologie neurologiche, i sintomi di natura sensoriale e motoria – quali alterazioni posturali, disturbi della coordinazione, fatica, etc. – sono spesso accompagnati da sintomi di natura cognitiva e psicologica che incidono sensibilmente sulla qualità della vita delle persone.

La SM risponde in modo ottimale all'attività fisica e riabilitativa che ha un ruolo fondamentale nel 'proteggere' la riserva neuronale e massimizzare le capacità di compensare i danni subiti dalla patologia. La letteratura scientifica sottolinea, anche con studi promossi dalla Fondazione di AISM, quanto sia importante per le persone con SM preservare il volume encefalico per contrastare la progressione della disabilità. Studi recenti evidenziano il fondamentale ruolo giocato non solo dalla riabilitazione motoria e cognitiva, soprattutto se personalizzata, ma

anche dall'attività fisica, in particolare l'attività aerobica. Proprio con lo scopo di promuovere l'attività fisica nella SM e dimostrare che le persone con tale patologia possono svolgere esperienze anche molto impegnative dal punto di vista psicofisico il professor Peter Feys dell'Università di Hasselt, in Belgio, in collaborazione con l'associazione 'Move to sport' e la 'MS Society of Flanders' ha condotto il progetto 'A Journey Hiking Through the Desert: A Thematic Analysis of Bodily Awareness and Identity in Patients with Multiple Sclerosis': un'escursione di 16 giorni nel deserto della Giordania durante la quale sono stati rilevati gli effetti del viaggio sui partecipanti e i cambiamenti sulle loro abitudini quotidiane. Anche senza arrivare a casi così estremi, si può comunque affermare che oggi una riabilitazione condotta con rigore scientifico può avere un impatto paragonabile a quello dei trattamenti farmacologici. Senza mai dimenticare che li può integrare, ma mai sostituire o eliminare.

Giampaolo Bricchetto, Direttore Sanitario
Servizio Riabilitazione AISM Liguria e ricercatore FISM

Una risata ci salverà, fin dove possibile. Questa è la filosofia di vita che Stefano e Laura di Perugia, insieme da 14 anni, adottano per affrontare i momenti difficili e faticosi che la SM progressiva di Laura presenta loro. Giorno per giorno tenacia, resilienza e un po' di ironia aiutano con i sintomi, le difficoltà, con la gestione di una patologia dai mille risvolti. Li seguiamo nel loro viaggio attraverso episodi di vita quotidiana e strategie personali.

A CURA DI LAURA SANTI E STEFANO MASSOLI

“

Lo avevo scritto pure sul nostro Blog che nella vita avrei continuato a nuotare sempre, anche con carrozzina a bordo vasca e sollevatore per entrare. È successo per davvero. Eppure continua a essere il mio 'filo rosso', o forse 'azzurro': ancora oggi è enorme il benessere che ricevo dal nuoto. Ma la soglia della fatica si è abbassata in modo drastico. Non dico restare agonista... Ma non percorrere neanche 25 metri interi per la spasticità che paralizza le gambe, stare due giorni indolenzita per dieci vasche... Confesso che ogni tanto me lo chiedo, oggi: varrà ancora la pena tutta questa fatica?



in acqua per sentirsi viva

Non riuscire a gestire la fatica e i limiti è sempre stato nel carattere di Laura, ma mica solo per il nuoto: è un suo tratto caratteriale. Lei è caparbia fino alla testardaggine, giustamente vuole sentirsi viva, quella cosa là le piace mentre io non lo sopporto: anche se sono stato uno sportivo in gioventù, oggi paradossalmente sono il pigro della coppia. Negli anni l'ho vista fare le gare, poi rallentare, poi andare a nuotare col bastone, col deambulatore, oggi in carrozzina. Mi dispiace sempre vederla che torna 'cotta' e paga lo scotto della fatica. Ma devo dire che passata quella io la vedo più tosta, più dritta, più equilibrata, con più fiato. La vedo in casa, nei passaggi, nei momenti quasi sorprendenti in cui, la sera, si alza dalla carrozzina e inizia a camminare, o fa esercizi che a vederla così non penseresti mai. Nei brevi periodi in cui - per motivi diversi - deve sospendere il nuoto, vedo anche il suo umore calare, in automatico, e vedo invece come torna euforica dopo ogni nuotata, anche se mi racconta della spasticità o degli scherzi che le hanno giocato le gambe. Oggi non mi resta altro che prendermi in giro per spronarla a non mollare: «Guarda che comunque tu stia messa, sarai sempre più brava di me. Io venticinque metri neanche ci penso a farli! Cucino, che mi viene meglio». Alla fine, per come la conosco, so che non mollerà, perché quel poco movimento che oggi il suo corpo le permette, la fa comunque sentire viva.

la mia agenda... da 50anni

1968-2018 la rivoluzione della qualità di vita

A CURA DI LAURA PASOTTI



©aism

- pag II | Dal cortisone allo smart working
- pag III | L'interferone e gli infermieri della SM – La nascita della SISM
- pag V | La Rete Psicologi – Dal Numero Verde al sostegno psicologico
- pag VII | Rivendicare diritti, non compassione
- pag VIII | Centri di riabilitazione e socio-assistenziali –
Dagli infopoint ai social



Pietro Fiore, presidente SIMFER

“

Conosco l'Associazione dal 1982 e ho potuto riscontrare, col passare degli anni, una costante attività di sostegno alle persone con SM dal punto di vista assistenziale, riabilitativo e sociale.

«Senza dubbio AISM ha giocato un ruolo importante per migliorare le cure e, quindi, la qualità della vita delle persone con SM». A parlare è Pietro Fiore, professore ordinario di Medicina fisica e riabilitativa all'Università di Bari che, da ottobre 2017, è alla guida della SIMFER, la Società italiana di medicina fisica e riabilitativa. «Conosco l'Associazione dal 1982 e ho potuto riscontrare, col passare degli anni, una costante attività di sostegno alle persone con SM dal punto di vista assistenziale, riabilitativo e sociale. Dalla diagnosi e per tutto il percorso della malattia, AISM è al fianco delle persone, sostenendo negli ambulatori e nei centri dedicati alla presa in carico, attività sociali, sportive, ricreative oltre a riabilitazione a domicilio, campagne di sensibilizzazione attraverso i media e promozione della ricerca sulla SM».

In che modo è cambiato il ruolo degli specialisti che si occupano di sclerosi multipla, con riferimento in particolare al fisiatra?

Il fisiatra è responsabile del team riabilitativo e, quindi, particolarmente interessato alla diagnosi di disabilità, alla presa in carico riabilitativa attraverso il PRI (Progetto Riabilitativo Individuale), all'individuazione del setting di cura più appropriato, alla scelta degli ausili in collaborazione con le figure professionali dell'area riabilitativa ovvero fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, tecnici ortopedici. L'impegno

del fisiatra nella cura delle persone con SM è rivolto alle problematiche muscolo-scheletriche, intestinali, vescicali, respiratorie e al raggiungimento dell'indipendenza nelle comuni attività della vita quotidiana. Oggi il ruolo dello specialista è anche facilitato dalla presenza di strumenti diagnostici raffinati come, ad esempio, l'analisi del passo, la baropodometria e stabilometria, e dispositivi a elevata tecnologia come la robotica, le carrozine per tutte le tipologie di disabilità, la domotica, la teleriabilitazione e la telemedicina.

Quali sono le priorità per i prossimi anni per le malattie neurodegenerative come la SM, in termini di accesso alle cure e gestione della patologia?

Grazie a precocità della diagnosi, individuazione delle complicanze o comorbidità, trattamenti farmacologici specifici, presa in carico riabilitativa e uso di ausili sempre più raffinati, si prevede un'incremento dell'aspettativa di vita. Gli obiettivi più importanti sono garantire la continuità assistenziale ospedale-territorio, soprattutto per le fasi della malattia che comportano gravi disabilità, implementare le strutture territoriali socio-riabilitative e socio-assistenziali intensive, estensive e di mantenimento (RSA 1, 2, 3) per evitare l'inappropriatezza dei ricoveri nei reparti per acuti e di riabilitazione e l'impiego di dispositivi e ausili su misura.

1976

AIISM stipula la prima convenzione con l'ente pubblico per il riconoscimento del trattamento riabilitativo (Liguria). Oggi sono 6 i Servizi di riabilitazione e 3 i Centri socio-assistenziali, che coprono il territorio e rappresentano modelli di eccellenza.



©aism



©aism

1996

Grazie alla campagna di informazione e alla pressione di AIISM sul Ministero della Salute si ottiene la rimborsabilità del primo farmaco specifico per la SM da parte del Servizio Sanitario Nazionale e la creazione della rete dei Centri Clinici di riferimento per la diagnosi e la cura della SM.



©aism



Roberta Amadeo

alcuna terapia, solo del cortisone», racconta. A salvarla sono state una pompa al baclofene per tenere sotto controllo la spasticità e la riabilitazione. «Su quest'ultimo fronte sono stata fortunata - spiega -: nel post acuto sono stata ricoverata in un'unità spinale dove mi hanno addestrata a usare gli ausili e dove ho fatto riabilitazione. Ho lavorato davvero molto ed è stata la mia salvezza, ho anche ripreso a fare sport e a studiare». Oggi Amadeo corre in bicicletta, ha vinto la Maglia rosa nel Giro d'Italia in handbike, e si è laureata in architettura: «Prima contavi sul fatto che non ci fosse una ricaduta, facevi progetti a breve termine, oggi si può lavorare su quelli a lunga scadenza».

DAL CORTISONE ALLO SMART WORKING

Centralità delle persone con SM nelle decisioni che le riguardano, accesso alle cure, supporto per familiari e caregiver, opportunità di lavoro, volontariato, istruzione e svago, accessibilità degli spazi pubblici, risorse economiche per affrontare esigenze e costi sostenuti, promozione dell'uguaglianza e contrasto della discriminazione. Sono i 7 principi per migliorare la qualità della vita delle persone con SM emersi da una consultazione che ha coinvolto 30 Paesi nel mondo. La qualità della vita è il faro dell'attività di AIISM, fin dalla sua nascita. E se all'inizio i pochi, ma

agguerriti, volontari lavoravano soprattutto «per 'stanare' le persone con SM che vivevano la malattia come una vergogna chiusi in casa aspettando di finire in sedia a rotelle, e far capire loro che si poteva fare qualcosa, che la fisioterapia li avrebbe aiutati», come ci ha raccontato **Bruna Alessandrini** nel primo numero di **smitalia**, oggi ci sono più opportunità.

«La qualità della vita è la risultante di una molteplicità di fattori che concorrono a determinare una dimensione di vita soddisfacente e in linea con le aspettative e i progetti di ciascuna persona - afferma **Paolo Bandiera**, Direttore Affari Generali AIISM - e l'Associazione ha contribuito molto a migliorare le diverse dimensioni: individuale, familiare, lavorativa, sociale».

AIISM ha avuto in Italia un ruolo fondamentale sollecitando i Centri clinici anche nell'organizzazione di servizi ottimali per la gestione del malato. [...] Ci si augura, ora, che da parte della sanità pubblica ci sia sufficiente ascolto, comprensione di quanto deriva dai notevoli successi conseguiti dalla ricerca e conseguente implementazione del sistema di presa in carico, soprattutto nella messa a punto di modelli di continuità assistenziale tra ospedale e territorio.

Angelo Ghezzi

«**R**ispetto a qualche anno fa, si è ribaltata la realtà. Siamo passati dal non sapere cosa fosse la sclerosi multipla alle diagnosi a colpo sicuro. Anche il rapporto con gli specialisti è cambiato. Prima ci si fermava lì, alla scoperta della malattia, oggi si discute di terapie e di come tenere sotto controllo i sintomi. E questo influisce tantissimo sulla qualità della vita». A parlare è **Roberta Amadeo**, Presidente nazionale AIISM dal 2007 al 2010. Lei la diagnosi l'ha ricevuta nel 1992, a 22 anni. «Erano gli anni in cui si affacciava sul mercato l'interferone, il primo farmaco per la SM, ma la mia malattia era sempre un passo avanti, ho una secondaria progressiva, e non ho mai potuto beneficiare di

1989

Prende il via il Numero Verde 800 803 028, il servizio telefonico di informazione, gratuito e anonimo, al quale rispondono operatori esperti. È il prodromo di quella comunicazione attiva che arriva a oggi e che aiuta a risolvere ma permette anche di conoscere i reali bisogni delle persone.



©aism



©aism

“GLI OPERATORI DEL NUMERO VERDE 800.80.30.28: PROFESSIONISTI SEMPRE AL TUO FIANCO.”

2011

In collaborazione con CENSIS, Centro Studi Investimenti Sociali, AISM promuove la prima ampia indagine, rappresentativa del territorio nazionale, sulla disabilità e sui bisogni delle persone con SM, in vista di nuove azioni per migliorare la qualità di vita.

[...] la mattina mi alzo, prendo una pastiglia, come tanti altri, come una qualsiasi aspirina. E mi è cambiata la vita. Prima, con l'interferone c'erano la stanchezza, i brividi, la febbre, il freddo; ora prendo la terapia con grande semplicità.

Sara Decataldo

L'INTERFERONE E GLI INFERMIERI DELLA SM

Negli anni Novanta, l'avvento di farmaci in grado di intervenire sull'andamento della malattia ha portato il primo importante cambiamento nella qualità della vita delle persone con SM. «L'interferone ha rappresentato una prospettiva di cura e la possibilità di ridurre gli effetti invalidanti della sclerosi multipla – aggiunge Bandiera – Il fatto che oggi disponiamo di un ampio numero di molecole fa sì che un giovane neodiagnosticato abbia un approccio alla malattia diverso da chi ha avuto la diagnosi molti anni fa». Approvati negli Stati Uniti nel 1994, i farmaci interferonici sono arrivati in Italia a fine anni '90. «Negli Usa si era sviluppato in maniera forte il ruolo dell'infermiere specializzato in sclerosi multipla – racconta **Roberta Motta** della Società Infermieri Sclerosi Multipla – e anche nel nostro Paese si è vista la necessità di avere una figura professionale in grado di seguire i pazienti, addestrandoli all'autosomministrazione del farmaco e alla gestione degli effetti collaterali

La nascita della SISM

Fondata nel 2003 da AISM e FISM, la Società Infermieri Sclerosi Multipla conta un centinaio di soci. Obiettivo? Formazione, aggiornamento e preparazione nei vari ambiti che riguardano la sclerosi multipla per offrire alle persone con SM e ai loro caregiver una presa in carico e un'assistenza di qualità, in linea con le ultime conquiste della ricerca e della pratica clinica. SISM è l'unica associazione in Italia che promuove e sviluppa una formazione specifica sulla SM per favorire un elevato livello di specializzazione dell'infermiere, come testimonia il Master universitario rivolto a infermieri e fisioterapisti che si occupano di SM, realizzato già una decina di anni fa, in collaborazione con l'Università di Genova. «Uno degli obiettivi è far sì che l'infermiere specializzato nella SM diventi una figura riconosciuta – spiega Roberta Motta – speriamo che la nascita dell'Ordine porti maggiore consapevolezza in questo senso».



©aism

in modo autonomo». Il coinvolgimento dell'infermiere nella quotidianità della malattia è stato fondamentale. «Prima c'era solamente il neurologo, che anche oggi rimane la figura decisionale – continua Motta – ma in molti

Centri clinici l'infermiere della SM è la persona cui ci si rivolge per questioni pratiche, per difficoltà con i familiari, per parlare dei sintomi, per sapere quali passi intraprendere o quali visite prenotare. È il punto di riferimento del processo di cura».

(continua pagina VI)

©aism



Alessandra De Rosa

Non riesco a pensare alla mia vita senza AISM. Anche se oggi gli impegni di lavoro mi lasciano poco tempo libero, il tempo per l'Associazione lo trovo sempre.

perché aism è aism

«Io e mia sorella al mattino, prima di andare a scuola, facevamo i turni per preparare la colazione per nostra madre che, già allora era in sedia a rotelle». Alessandra De Rosa è nata nel 1974, anno in cui sua madre, alla quale era stata diagnosticata la SM a 16 anni, ha avuto una ricaduta che non le ha più permesso di camminare. «I primi sintomi, i dolori alle gambe e la neurite ottica, erano comparsi alla fine degli anni Sessanta – racconta Alessandra – Allora nessuno sapeva molto di questa patologia e le diagnosi erano molto difficili». Ci vollero diversi viaggi a Napoli e poi a Gallarate per ottenere una risposta: nevrassite che avrebbe potuto evolvere in sclerosi a placche. «Malattia per la quale non c'erano cure, se non il cortisone».

All'epoca la madre di Alessandra era già fidanzata con quello che poi sarebbe diventato suo marito ma la decisione di sposarsi, con la prospettiva di un aggravamento della patologia, non fu facile. «Il medico le disse che per il momento stava bene e avrebbe potuto anche sposarsi e così fecero – racconta Alessandra – Quella con mio padre è stata una bella storia d'amore, nonostante i grandi sacrifici. Io e mia sorella siamo state brave a mantenere un equilibrio in casa e a dare un aiuto concreto, ma mio padre è sempre stato presente. È l'esempio di come l'amore può reggere anche nelle situazioni più difficili».

I viaggi al Nord, il cortisone, le ricadute. Sono i ricordi che hanno segnato l'infanzia e l'adolescenza delle sorelle De Rosa. «In estate mia madre soffriva molto, al mare non ci si poteva andare perché il caldo non le faceva bene, era incontinente e ancora i pannoloni non c'erano – ricorda – Negli ultimi anni non riusciva nemmeno a stare seduta, aveva le piaghe da decubito. È stata una fatica grande che solo chi ha un familiare con SM può capire».

La madre di Alessandra è morta nel 1996 e l'anno successivo lei è entrata in AISM, «per ricordarla ed essere di aiuto per altre persone». Dopo essere stata caregiver, è diventata volontaria in Sezione, consigliera nazionale, presidente e attualmente è vicepresidente. «Sono passati 20 anni da allora ma sembra una vita – ammette – In questi anni AISM ha fatto passi da gigante, anche a Cosenza è stato fatto tanto, abbiamo anche un Centro per la SM». Da qualche anno anche la sorella ha iniziato a frequentare la Sezione, «dopo la morte di nostra madre, lei aveva rifiutato tutto ciò che riguardava la sclerosi multipla, forse per lei il trauma è stato più forte, lei è più grande e aveva ricordi di quando nostra madre stava bene, per me invece quella era la normalità».

2000/2003

Con l'arrivo dei farmaci, nasce la necessità di formare infermieri specializzati nella gestione della SM e del rapporto fra paziente ed équipe interdisciplinare, operanti nei Centri clinici di tutte le Regioni. Nel 2000 AISM crea InSieMe: Infermieri per la Sclerosi Multipla, progetto sul quale, nel 2003, nascerà SISM, Società Infermieri Sclerosi Multipla.



2008

Con il progetto Rete Psicologi – che mira a conoscere e valorizzare la figura dello psicologo quale professionalità indispensabile per la corretta presa in carico della persona con SM - AISM si occupa anche della gestione psicologica della malattia.

La Rete Psicologi

Attiva da oltre 10 anni, oggi conta circa 160 psicologi per la SM che lavorano nei Centri clinici e nelle Sezioni provinciali AISM. «Il primo obiettivo è stato identificare gli psicologi che si occupano di sclerosi multipla a livello territoriale – spiega Manuela Percario, coordinatrice progetti per operatori socio-sanitari – allo scopo di creare una rete per condividere, anche attraverso eventi di formazione, competenze, conoscenze e buone prassi per rispondere ai bisogni di natura emotiva e psicologica delle persone con SM e delle loro famiglie in modo il più possibile omogeneo e coordinato sul territorio. Il progetto Rete, inoltre, intende valorizzare la figura dello psicologo come membro dell'équipe e favorire l'approccio multidisciplinare alla SM.



Manuela Percario

Il rapporto con il neurologo

L'arrivo dell'interferone è stato 'uno spartiacque'. «L'esistenza di una terapia, dispensata a livello ospedaliero, ha portato alla nascita dei Centri SM e cambiato anche la gestione della malattia e il rapporto con i medici – spiega **Claudio Solaro**, neurologo – Prima si interveniva nella fase acuta, con il ricovero e il

cortisone, mentre con l'interferone sono stati coinvolti gli infermieri per la somministrazione, il paziente veniva sentito a distanza per la gestione degli effetti collaterali o rispondere a necessità prima inesistenti. Non è cambiata la malattia ma quello che potevamo offrire: è questa la grande rivoluzione che ha portato alla nascita in Italia di un sistema virtuoso di assistenza». Il secondo spartiacque è stata la risonanza magnetica: «Ha trasformato la neurologia in generale – continua Solaro – e nella SM è intervenuta in maniera preponderante sia nella diagnostica sia nel *follow up*, arrivando a sostituire la clinica». Oggi spesso il neurologo non ha bisogno di aspettare l'episodio clinico per la diagnosi ma può vedere l'attività della malattia con le immagini. «In un certo senso, questo ha portato a minor dialogo con il paziente, non tanto nella fase diagnostica quanto nel *follow up* – precisa Solaro – I neurologi che

hanno vissuto la fase pre-interferone interagivano con il soggetto, si basavano anche sul racconto, sui sintomi, sull'esame neurologico, oggi spesso ci si ferma alla risonanza e si è perso un po' l'aspetto narrativo». Infine, c'è stato un cambiamento culturale: anche in Italia si è presa coscienza del fatto che l'unico soggetto ad avere diritto di conoscere le proprie condizioni di salute è la persona con SM. «Prima non accadeva anzi spesso non si usava nemmeno la parola sclerosi multipla per non spaventare – spiega Solaro – Oggi invece è entrato in medicina il principio in base al quale la persona ha diritto a essere informata con termini corretti, a poter esprimere il proprio consenso alle terapie».

DAL NUMERO VERDE AL SOSTEGNO PSICOLOGICO

Negli anni Novanta, il Numero Verde di AISM era l'unico servizio di supporto specialistico offerto dall'Associazione sul territorio nazionale. «Era innovativo perché raggiungeva le persone con SM anche nelle aree più disagiate e isolate dai servizi ed era specialistico perché al suo interno operavano neurologi, assistenti sociali, psicologi, fisioterapisti, avvocati. È stato ed è tuttora una risorsa cruciale», racconta **Roberta Litta**, psicologa. Inoltre, era ed è un servizio gratuito e anonimo. «AISM è sempre stata molto sensibile ai bisogni psicologici delle persone con SM – continua Litta – Anche in anni in cui erano più forti altre esigenze, come la necessità di trovare

(continua pagina VIII)

rivendicare diritti, non compassione



Non è facile fare quello che facciamo, ma fare volontariato è terapeutico. Non dico che esorcizzi la situazione che si ha a casa propria, ma, in qualche modo, aiuta

«La molla per entrare in AISM? Ascoltare Ippolita Lo Scalzo, a Milano, battersi per i diritti delle persone con SM. Era già nelle mie corde ma dopo averla sentita, ho capito che avrei potuto farlo davvero. Lei era determinata nel rivendicare diritti e non compassione, che era l'atteggiamento diffuso all'epoca, per me è stata una guida». Bruna Stringhini è presidente della sezione AISM di Varese (al secondo mandato) e prima di ricoprire questo incarico è stata vicepresidente, consigliera, volontaria allo sportello, caregiver (lo è tuttora) del marito malato di sclerosi multipla. «Era il 1977 quando ha ricevuto la diagnosi e io chiesi ai medici "ma cos'è? Cosa gli può succedere?" – racconta – Ma non ero solo io a non sapere cosa fosse, in generale all'epoca non c'era nessuna conoscenza della patologia. Era il periodo in cui a contrastare la malattia c'era solo il cortisone». Combattiva quanto Ippolita Lo Scalzo, Bruna Stringhini ha dovuto imparare da sola come muoversi per ottenere

assistenza per il marito, come interessare relazioni con le istituzioni, «le porte chiuse sono state tante e ogni passo avanti è stato una conquista ed è stato naturale mettere l'esperienza che avevo maturato al servizio degli altri». È così che, dopo il marito che aveva iniziato a fare volontariato per AISM, anche Bruna si è avvicinata all'Associazione, all'inizio in modo saltuario, «lavoravo come insegnante e avevo i figli piccoli», e poi, quando i figli sono cresciuti e lei è stata più vicina all'età della pensione, in modo più continuativo. «Ho sempre lavorato allo sportello e lì ho imparato a conoscere i problemi delle persone, non solo sanitari e di assistenza, ma anche sociali. Basta pensare ai tanti giovani con SM e alla difficoltà di trovare o mantenere un lavoro. Le situazioni di solitudine e di abbandono sono molte di più di quanto avessi pensato e sollecitare le Istituzioni a non abbandonarle, a fare il loro dovere, è diventato spesso il ruolo che mi sono ritagliata.... ».

2004-2014

Nel 2004, in Toscana, con il coinvolgimento di AISM, viene formalizzato il primo percorso assistenziale sulla SM. Nel 2014 grazie al grande impegno di AISM arrivano i primi PDTA - Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali - regionali in materia di SM. Oggi sono 10 i PDTA regionali approvati e 5 in via di finalizzazione.

2014, 2015 e 2016

AISM pubblica rispettivamente:

- la **Carta dei diritti delle persone con SM**, per affermare il diritto di tutte le persone con SM d'Italia alla salute, alla ricerca, all'autodeterminazione, al lavoro, all'inclusione, all'informazione, alla partecipazione attiva. Oggi conta oltre 50 mila firme.
- l'**Agenda della sclerosi multipla 2020**, che individua 10 priorità e 100 azioni concrete da realizzare con tutti gli stakeholder della SM per rendere concreta la qualità di vita delle persone con SM.

• il **Barometro della SM** che ogni anno diventa la base di dati aggiornati da cui far partire le istanze alle Istituzioni.



terapie o l'accesso alla fisioterapia, l'Associazione ha investito molto su questo aspetto».

Nel tempo AISM ha creato risposte ai bisogni psicologici delle persone nei Centri di riabilitazione e nelle Sezioni, e ha elaborato Linee guida per uniformare i servizi a livello nazionale. «Se prima ci si focalizzava di più sul bisogno fisico e quello psicologico se pur presente rimaneva in secondo piano, oggi c'è una maggiore consapevolezza sulla sua importanza – dice Litta - Chi arriva per la prima volta nel Centro in cui lavoro viene sottoposto a una serie di visite, compresa quella con lo psicologo: è significativo perché dà dignità al vissuto della persona ed è un passaggio importante per elaborare una richiesta di aiuto».

CENTRI DI RIABILITAZIONE E SOCIO-ASSISTENZIALI

Sono la risposta concreta di AISM ai bisogni delle persone con sclerosi multipla. Al loro interno si adotta un approccio multi e interdisciplinare per mettere a punto percorsi riabilitativi e piani assistenziali attraverso un team di specialisti e

con il coinvolgimento diretto della persona e della sua famiglia. «Il più vecchio è il Centro riabilitativo della Liguria nato nel 1976 come struttura non fisica ma che operava in regime domiciliare – spiega **Michela Bruzzone**, responsabile attività territoriali di supporto alle persone con SM – Il desiderio era dare risposte professionali, allora c'erano 3 o 4 fisioterapisti, una piccola famiglia. Oggi ha anche l'ambulatorio e segue in regime domiciliare circa 1.480 persone con SM».

Oggi i Servizi di riabilitazione sono 5: oltre a Genova, sono attivi a Padova, Vicenza, Aosta, Como. Le strutture socio-assistenziali sono 3: Torino, Trieste e Padova. Quest'ultima racchiude in un unico luogo la Sezione AISM provinciale, il Servizio di riabilitazione, la struttura socio-assistenziale e un centro diurno. «Sono luoghi in cui le persone con SM sono valorizzate, dove si lavora su bisogni e interessi – continua Bruzzone –, dove possono vivere un'esperienza di socializzazione, scambio e relazione. E sentirsi persone». La struttura di Torino racchiude la Sezione e

un centro diurno, mentre a Trieste oltre a una struttura fruibile in orario diurno, è presente anche un servizio residenziale per persone con SM o patologie simili.

DAGLI INFOPOINT AI SOCIAL

Negli ultimi 15 anni, l'informazione ha fatto la differenza per tante persone con SM. «Per me è fondamentale garantire un'informazione aggiornata, puntuale, di qualità e accessibile – spiega **Silvia Traversa**, coordinatrice progetti e servizi socio-sanitari –: essere più informati significa sentirsi meno spaventati, conoscere meglio l'impatto della SM, capire come gestirla, scegliere in modo consapevole e partecipare. L'informazione è la prima alleata per affrontare le difficoltà della SM». L'Associazione ha un ampio programma di informazione che comprende gli infopoint e gli sportelli informativi gestiti dai volontari, il Numero Verde, i convegni sul territorio e una forte presenza on line e sui social. «In questo AISM ha davvero fatto la differenza, perché è vicina alle persone ovunque vivano con le Sezioni ed è presente sul web, con il sito, sui social, con il blog, con informazioni corrette, con contenuti di qualità e con uno stile attento – conclude Traversa – In questo modo ognuno può trovare il canale giusto per sé e l'informazione di cui ha bisogno in quel preciso momento, per affrontare ciò che accade da quando scopre di avere la SM in poi».

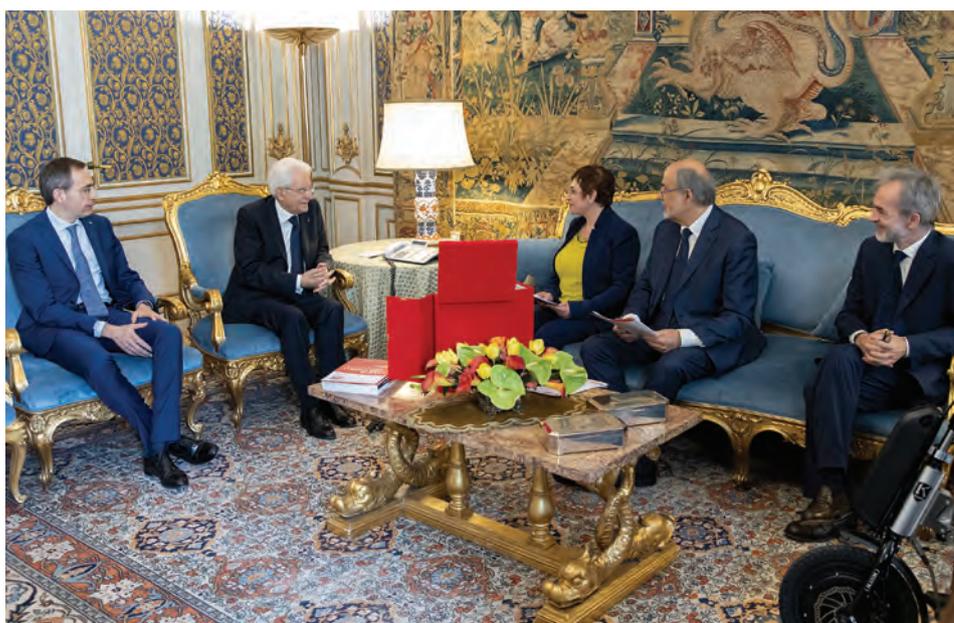
Le persone con SM vorrebbero migliorare i servizi sanitari e socio-assistenziali:



diritti barometro 2018, tutte le sfide

DI DANIELE GRANATO

In questi (primi) 50 anni AISM ha cambiato la realtà della SM. Ma c'è ancora molto da fare per rispondere ai bisogni delle persone. I prossimi passi dell'Associazione, con Mattarella al suo fianco



23 maggio - L'incontro con il Presidente della Repubblica Mattarella

Registri regionali della SM, una presa in carico continuativa tra ospedale e territorio, accesso alla riabilitazione e diritto al lavoro. Ecco i prossimi passi di AISM, con il sostegno del Presidente Mattarella. «Questo è il Barometro dei 50 anni di AISM: ne emerge un quadro di sfide ancora impegnative da affrontare, per certi tratti preoccupanti – afferma Angela Martino, Presidente Nazionale AISM –. Ma evidenzia anche come AISM nei suoi 50 anni abbia contribuito a cambiare la realtà della SM, sia nella percezione di chi vive la SM ogni giorno sia della società nel suo complesso». Ha molteplici sfaccettature l'immagine della realtà della sclerosi multipla presentata dal Barometro 2018 della Sclerosi Multipla, che è sempre di più il frutto dell'interazione di tutti gli attori istituzionali, sociali, sanitari impegnati nel campo della SM e, prima di tutti, delle stesse persone con SM. Vi hanno contribuito le indagini condotte da CENSIS (Centro Studi Investimenti Sociali) insieme ad AISM sui bisogni delle persone con SM e sulle prospettive di vita dei giovani con SM; i dati previdenziali e assistenziali derivati dalla

banca dati INPS in materia di inabilità al lavoro, prestazioni di invalidità e riconoscimenti di legge 104 per condizioni di gravità; le rilevazioni svolte presso i Centri clinici SM di tutta Italia, i dati epidemiologici derivanti dai flussi correnti delle diverse Regioni italiane; i dati raccolti dal Numero Verde AISM e dagli Sportelli associativi; analisi sviluppate dalla stessa Associazione come quella sui contratti collettivi di lavoro in Italia rispetto alla SM, malattie gravi, disabilità; studi e ricerche condotte da FISM e altri soggetti di ricerca; e, in generale, un attento monitoraggio della realizzazione delle priorità individuate dall'Agenda della Sclerosi Multipla 2020.

Come già nelle edizioni precedenti i dati raccolti si traducono in una puntuale 'mozione conclusiva' con precise richieste alle Istituzioni per il 2018-2019[1] (vedi sul sito www.aism.it): quest'anno è stata presentata direttamente al Presidente della Repubblica Sergio Mattarella (vedi più avanti).

118.000 PERSONE CON SM: SERVE UN REGISTRO DI PATOLOGIA PER MIGLIORARE LE POLITICHE E I SERVIZI

Sono oggi 118.000 le persone con SM in Italia, come confermato dai dati amministrativi regionali. 3.400 nuovi casi ogni anno, con 193 casi per 100.000 abitanti in Italia, a eccezione della Sardegna che presenta una



prevalenza di 360 casi su 100.000 abitanti.

«In questi anni AISM ha lavorato per creare il Progetto di ricerca del Registro di Sclerosi Multipla – ha ricordato il Presidente FISM Mario A. Battaglia – che oggi, grazie all’adesione di 140 Centri Clinici SM contiene i dati di 50.000 persone, con 645.000 visite registrate, 315.000 esami di risonanza magnetica, 202.000 prescrizioni farmacologiche registrate[2]. Da oggi vogliamo potenziare il lavoro con le Istituzioni per avere un Registro nazionale di patologia e registri regionali della SM, per incrociare i dati e avere numeri certi per il monitoraggio del fenomeno SM sul territorio e potenziare la capacità di programmazione delle politiche sanitarie e socio-sanitarie dedicate alla sclerosi multipla sull’intero territorio. Per questo serve un Osservatorio Nazionale della SM e servono Osservatori Regionali: oggi ne è attivo uno solo in Emilia Romagna».

QUANTO COSTA LA SM. I PASSI AVANTI NELLA PRESA IN CARICO

È di 5 miliardi di euro il costo complessivo della malattia in Italia, per un costo medio annuo per persona con SM che si attese sui 45.000 euro (costo che può arrivare nei casi di maggiore severità di malattia sino a 81.000 euro). Per la prima volta, grazie alla collaborazione con INPS, si è calcolato un costo aggiuntivo relativo alla spesa previdenziale e assistenziale annua per la sclerosi multipla in Italia che arriva a 148 milioni all’anno tra assegni ordinari di invalidità, pensioni di inabilità e indennità di accompagnamento. In aggiunta, le persone con SM arrivano a pagare di tasca propria fino a 6.500 euro annui per farmaci sintomatici e oltre 600 euro al mese per assistenza personale. Per passare da interventi ancora frammentati a una presa in carico continuativa tra Ospedale e territorio in tutte le fasi della vita di ogni persona, grazie al ruolo attivo svolto

da AISM oggi in Italia sono attivi 9 PDTA regionali (Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali) dedicati alla SM e 6 sono avviati ad approvazione nel corso dell’anno 2018. Ora devono essere realizzati concretamente nei contesti aziendali sia ospedalieri che di territorio. Oggi due persone con SM su tre risultano in carico ai Centri clinici SM. Il costo medio all’anno dei farmaci modificanti l’andamento di malattia è 11.100 euro a persona; il 58% utilizza farmaci sintomatici. Non del tutto incoraggianti e certamente migliorabili i dati sulle risorse di neurologi e infermieri disponibili: nei grandi Centri si arriva a un neurologo ogni 837 persone con SM in carico e di un infermiere ogni 907 persone con SM seguite dalla struttura.

Rimane poi un’ampia parte di persone con SM che non risulta presa in carico né dal Centro Clinico né dal territorio. Non a caso, il bisogno più importante emerso è l’assistenza personale, richiesta dal 48% delle persone con SM (contro il 35% della rilevazione 2013). Il 43% deve ricorrere al supporto familiare dei caregiver informali, per circa 10 ore al giorno e fino a 1.100 ore l’anno; il 17,3% ha un aiuto a pagamento per 7 ore al giorno.

Problematico anche il quadro legato alla riabilitazione: una persona su due chiede la riabilitazione all’ente pubblico; hanno accesso alla fisioterapia 2 persone su 3, anche se in quantità e qualità ritenuta non adeguata e sufficiente. Rimane molto limitato e parziale l’accesso ad altre prestazioni riabilitative e ancora più difficile la presa in carico all’interno di progetti di riabilitazione individualizzati (PRI), così come non viene garantito un intervento riabilitativo precoce.



Vogliamo potenziare il lavoro con le Istituzioni per avere un Registro nazionale di patologia e registri regionali della SM, per incrociare i dati e avere numeri certi per il monitoraggio del fenomeno SM a livello nazionale e potenziare la capacità di programmazione delle politiche sanitarie e socio-sanitarie dedicate alla sclerosi multipla sull'intero territorio.

IL LAVORO, TRA LUCI E OMBRE

Nel tempo ci sono stati significativi miglioramenti, ma la situazione dell'inserimento al lavoro e del mantenimento del posto resta sempre precaria.

Una persona con SM su due in età da lavoro è occupata – dato decisamente migliore rispetto a quanto accadeva 20 o 30 anni fa -. Tuttavia, solo il 17% di chi ha disabilità elevate lavora e risulta che, a distanza di anni, una persona su tre sia costretta ad abbandonare il lavoro. Il dato è ancora più negativo per le donne con SM. Il 15% è entrato nel mondo del lavoro attraverso il canale previsto dalla Legge 68. Una persona su quattro utilizza permessi lavorativi, una su tre vorrebbe passare al part time, come garantito dal Jobs Act, una su 10 ha avuto problemi rispetto alla valutazione dell'idoneità alla mansione.

C'è anche un impatto della SM rispetto alla perdita di produttività: ogni anno una persona con SM inserita al lavoro perde mediamente 13 settimane per malattia. Una persona su due segnala la difficoltà di svolgere il lavoro e la mansione che avrebbe voluto a causa della SM. Un dato significativo, da ultimo,

testimonia una certa evoluzione positiva della Contrattazione Collettiva : 44 contratti collettivi nazionali su 121 contengono disposizioni per lavoratori con SM.

SERGIO MATTARELLA, IL 'NOSTRO' PORTAVOCE

Lo scorso 29 maggio, Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella ha salutato così i rappresentanti di AISM che aveva accolto nel suo studio al Quirinale. Come ricorda Angela Martino, Presidente Nazionale AISM, «abbiamo presentato al Presidente i 50 anni di storia dell'Associazione e l'approdo degli ultimi anni, iniziato con la Carta dei Diritti scritta dalle persone con sclerosi multipla e proseguito con la messa a punto dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 e del Barometro 2018 della SM. Proprio riprendendo il Barometro abbiamo chiesto alle istituzioni di istituire un Osservatorio Nazionale permanente sulla sclerosi multipla, di emanare un atto di indirizzo nazionale in materia di Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali, di inserire tra i registri nazionali di nuova istituzione anche il Registro Nazionale della sclerosi multipla,

di dedicare insomma una specifica attenzione ai diritti delle persone con SM all'interno delle politiche sanitarie e sociali e dei relativi atti normativi, di programmazione e indirizzo». E il Presidente Mattarella ha mostrato il suo apprezzamento per l'impegno dell'Associazione, dei suoi 13.000 volontari, di tutte le persone con SM che lavorano 'in prima fila', come afferma Roberta Amadeo, Past Presidente AISM, presente all'incontro con il Presidente: «Il Presidente ha mostrato di stimare AISM come squadra di persone con SM che si rimboccano le maniche, propongono soluzioni concrete ai problemi e lavorano con tutti gli attori coinvolti per realizzarle». Infatti, Sergio Mattarella ha concluso il suo saluto ad AISM affermando: «Mi farò portavoce delle vostre istanze presso il Parlamento e il Governo. Insieme realizzeremo tutto ciò che indica l'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 e sconfiggeremo questa malattia una volta per tutte». L'impegno esplicito che si è preso il Presidente, conclude Angela Martino, «dà nuova energia all'impegno di AISM nel costruire insieme a tutti gli stakeholder le risposte necessarie per un mondo libero dalla sclerosi multipla».

Note:

[1] A Il testo del Barometro, le infografiche che lo sintetizzano e la "mozione alle istituzioni" sono scaricabili dal sito [www.aism.it]

[2] Dati presentati all'ultima sessione del Congresso FISM 2018.

ricerca

L'impatto cognitivo e motorio della quotidianità

DI GIUSEPPE GAZZOLA

Ludovico Pedullà dell'Università di Genova sta studiando le esigenze della vita reale delle persone con SM. Il suo lavoro ha vinto il Premio per il Miglior Poster Giovani Ricercatori al Congresso FISM



Ludovico Pedullà

PUNTO DI PARTENZA: IDENTIFICARE I COMPITI 'DOPPI' PIÙ IMPEGNATIVI PER CHI HA LA SM

Ad oggi, non ci sono strumenti efficaci che valutano le difficoltà riportate dalle persone con sclerosi multipla nell'esecuzione di questo tipo di compiti 'doppi'. Dunque, spiega il ricercatore, «siamo partiti da un'indagine scientifica attraverso cui abbiamo ascoltato le stesse persone con sclerosi multipla per identificare quali siano i compiti più difficoltosi di tipo motorio e cognitivo che si trovano a compiere in simultanea ogni giorno».

È stato predisposto un questionario con 18 domande su tre ambiti: compiti cognitivi come, ad esempio, fare somme e sottrazioni o distinguere i diversi rumori del traffico; compiti da svolgere con gli arti inferiori, ad esempio camminare su una strada diritta o su un percorso curvilineo; compiti da eseguire con l'arto superiore, ad esempio scrivere un messaggio di testo sullo smartphone.

«Per questa ricerca abbiamo messo a punto – spiega Pedullà – il DIDA-Q (Dual-task Impact of Daily Activities Questionnaire) e l'abbiamo somministrato a 110 persone con SM (33 maschi e 77 femmine), con età media di 51 anni e un punteggio di 4,1 sulla scala EDSS che misura il livello di disabilità motoria. Il questionario ha dimostrato di essere una scala valida e affidabile per misurare l'impatto di

Al recente Congresso annuale della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, il Premio per il Miglior Poster Giovani Ricercatori è stato assegnato a Ludovico Pedullà, Università di Genova, per il suo lavoro sui 'correlati comportamentali e neurali dell'esecuzione contemporanea di due compiti in ambiente ecologico'. È una ricerca che parte dalle esigenze della vita reale delle persone con sclerosi multipla e, utilizzando le ultime tecnologie disponibili, arriva a misurare l'impatto sul cervello delle attività motorie e cognitive e delle difficoltà che bisogna quotidianamente affrontare per svolgere questi tipi di compiti contemporaneamente. Lo stesso Pedullà spiega così, per **smitalia**, il percorso di ricerca che ha intrapreso grazie a una borsa di studio finanziata da FISM: «Ogni giorno le attività richiedono l'esecuzione di compiti motori e cognitivi simultanei (dual task). Ciò comporta un aumento della richiesta di risorse neuronali e una possibile insorgenza di interferenze cognitivo-motorie, in particolare in persone con malattie neurologiche, come la sclerosi multipla (SM)».



La fNIRS, tramite l'uso di una cuffia collegata a un sistema di acquisizione portatile, permette di monitorare l'attività cerebrale in un ambiente ecologico, in una stanza, mentre si eseguono attività di vita quotidiana».

dual task (DT) nelle persone con SM e può essere usato per identificare le richieste percepite come maggiormente difficoltose».

SOGGETTI SANI E DUAL TASK

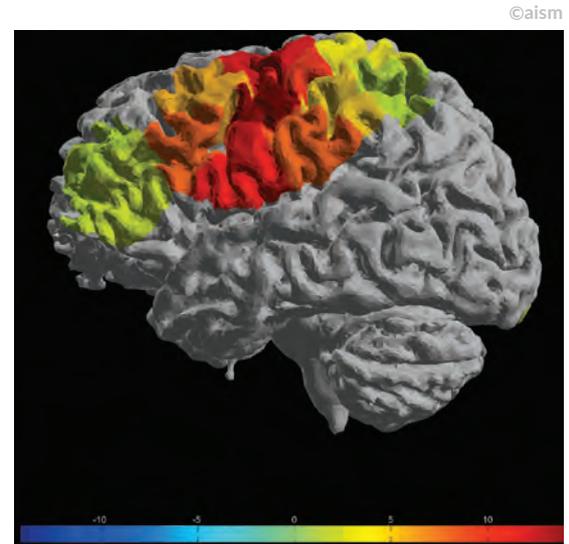
Per quanto innovativo, tuttavia, questo questionario non è fine a se stesso e lo stesso Pedullà lo ha messo subito alla prova somministrando alcuni dei compiti individuati tramite il DIDA-Q a un gruppo di soggetti sani. (finora sei, con l'obiettivo di arrivare a venti), che sono stati invitati prima a eseguire un solo compito motorio (muoversi su un percorso rettilineo o curvilineo all'interno di una stanza), poi un singolo compito di tipo cognitivo (eseguire sottrazioni o riconoscere in un audio i diversi rumori del traffico cittadino) e, infine, a svolgere entrambi i compiti in contemporanea. «L'aspetto innovativo di questa tappa della ricerca – spiega – è legato all'utilizzo di una nuova tecnologia di neuroimaging che utilizza la luce infrarossa, la 'spettroscopia funzionale nel vicino infrarosso (fNIRS)'. Tramite l'uso di una cuffia collegata a un sistema di acquisizione portatile, permette di capire quali aree della corteccia cerebrale si attivano mentre si esegue un compito motorio oppure cognitivo e quando poi li si eseguono entrambi in simultanea.

«Essendo una tecnica non invasiva – spiega Pedullà – permette di monitorare l'attività cerebrale in

un ambiente ecologico, in una stanza, mentre si eseguono attività di vita quotidiana». In questo, la fNIRS è diversa dalla risonanza magnetica funzionale che, per essere eseguita, chiede di stare sdraiati all'interno del macchinario e del suo campo magnetico mentre si eseguono compiti come la visione di un video, l'ascolto di suoni, la memorizzazione di brani o la pressione su alcuni pulsanti. Risultati? Come sottolinea ancora il giovane ricercatore «sottraendo dalle aree che si attivano quando siamo chiamati a svolgere due compiti in contemporanea le aree che si attivano quando possiamo svolgere un solo compito per volta, otteniamo quello che viene definito 'il costo' del dual task. Nei soggetti sani sinora studiati abbiamo osservato anche i diversi schemi usati. Per esempio, abbiamo osservato che veniva data la priorità al compito cognitivo quando si trattava di muoversi eseguendo sottrazioni aritmetiche. Al contrario, si privilegiava il compito motorio quando ci si doveva muovere su tracciato curvilineo mentre il compito cognitivo da svolgere simultaneamente era l'identificazione dei rumori del traffico».

I PROSSIMI SVILUPPI: SM E DUAL TASK

«Successivamente – aggiunge Pedullà – andremo a osservare



Esempio di attivazioni cerebrali misurate tramite la strumentazione fNIRS

cosa accade nelle persone con SM recidivante remittente e nelle persone con SM progressiva nello svolgimento delle stesse prove, per verificare se si attiveranno più aree, con schemi diversi, se si evidenzierà una maggiore fatica o un maggiore dispendio energetico. Infine, una volta identificata una solida misura 'di costo del dual task' nella sclerosi multipla, andremo a verificare se questa misura di costo si modificherà in seguito a un trattamento riabilitativo classico o a uno specifico trattamento riabilitativo in 'dual task' per la SM. L'informazione ottenuta tramite la spettroscopia a infrarossi potrà servire per identificare quale tecnica di riabilitazione possa essere più efficace per consentire alle persone con SM di rispondere alle esigenze della vita quotidiana».

cinquantavolte grazie due anni insieme per condividere valore

DI GIUSEPPE GAZZOLA

Gruppo Hera è il nuovo partner di AISM: per i prossimi due anni sosterrà l'Associazione con un progetto di solidarietà partecipata che coinvolge direttamente i lavoratori dell'azienda

©aism



Filippo Bocchi

ha circa 8.500 dipendenti. In qualche modo, è un'associazione di realtà un tempo distinte che hanno scelto di mettersi insieme, come spiega il dottor Filippo Bocchi, Direttore Corporate Social Responsibility (CSR) del Gruppo Hera: «Quindici anni fa è nata la prima importante aggregazione di aziende municipalizzate che operavano in modo parcellizzato, unendo le forze per dare vita a una società unica. Ed è interessante che ci si possa vedere come una realtà in qualche modo 'associativa' nonostante la nostra ragione sociale: gestiamo servizi quotidiani essenziali e questo ci fa molto attenti alle esigenze delle comunità, che sono in continua evoluzione».

Hera ha scelto di stare al fianco di AISM per i prossimi due anni con un progetto di 'solidarietà partecipata', nel senso che sono stati i dipendenti stessi dell'azienda a scegliere di supportare AISM tra altre possibili associazioni: «L'elemento più innovativo del progetto di HeraSolidale – spiega Bocchi – è legato al coinvolgimento dei nostri stessi lavoratori sin dalla scelta dei soggetti da sostenere. Per quest'anno abbiamo scelto

di sostenere AISM, che ha una reputazione altissima e un progetto associativo perfettamente integrato con i temi dell'Agenda ONU 2030 per lo sviluppo sostenibile, in particolare nel campo della salute e del benessere. In questo modo mettiamo in campo una nuova creazione di valore che è utile alla costruzione del futuro dell'intera società e alla nostra stessa azienda, che avrà dipendenti più coinvolti, con maggiore senso di appartenenza. Ognuno può dare anche un piccolo contributo. Unito a quello di tanti altri diventa una grande forza che fa la differenza». In questa creazione di valore la stessa azienda farà la sua parte: «Per ogni nuovo cliente che acquisiremo da qui alla fine del 2019 l'azienda aggiungerà un euro per la solidarietà. I nuovi clienti, inoltre, saranno informati sui progetti di solidarietà che abbiamo in corso e invitati a scegliere di contribuire in prima persona, anche con poco. Ci impegneremo a rendicontare con puntualità i risultati concreti e ad alimentare un rapporto di costante sensibilizzazione di dipendenti e clienti rispetto alle organizzazioni da noi sostenute».

« **A**ISM, in questo suo cinquantesimo compleanno, ha un nuovo partner: si tratta del Gruppo Hera (multiutility leader nei servizi ambientali, idrici ed energetici). Azienda quotata in borsa, con un 50% di azioni di proprietà pubblica e un altro 50% detenuto da privati, è nata sedici anni fa come aggregazione di undici aziende municipalizzate emiliano-romagnole che operano nella gestione dei rifiuti, nel settore idrico, dell'energia e della telecomunicazione. Oggi è diffusa anche in Veneto, Friuli e Marche e

[Per saperne di più, si può consultare \[https://sostienici.aism.it\] oppure \[www.gruppohera.it/gruppo/responsabilita_sociale\]](https://sostienici.aism.it)



cinquantavolte grazie quando un lascito fa la differenza

DI MANUELA CAPELLI

IL MIO FUTURO SEI TU

CON UN LASCITO AD AISM

«**D**

al mio testamento nascerà il futuro che desidero». Era questa la volontà della signora Rosa: voler incidere sul futuro, anche oltre la vita. Un futuro di umanità e di vicinanza.

La tratteggia così, il nipote, mentre racconta orgoglioso il gesto della nonna, il suo desiderio di aiutare i giovani e le

donne con SM, attraverso il lascito a FISM a sostegno della ricerca.

Un esempio di generosità che ha lasciato il segno, e di cui tanti giovani le saranno grati in futuro.

Perché il contributo di Rosa è stato fondamentale per finanziare il Progetto PromoProMS, che mira a identificare preventivamente le diverse fasi della sclerosi multipla per offrire a ogni paziente il trattamento giusto al momento giusto. Lo studio è finalizzato a costruire un database composto da dati clinici, misure strumentali e questionari autosomministrati (Patient Reported Outcomes - PRO) per monitorare la progressione della disabilità nella sclerosi multipla.

«Per capire come i diversi interventi terapeutici impattano e cambiano concretamente la vita delle persone, in tutti i suoi aspetti - spiega Giampaolo Bricchetto, Direttore Sanitario Servizio Riabilitazione AISM Liguria e ricercatore FISM -, la ricerca sta cercando di individuare quali siano le misure di esito dei trattamenti, validate e centrate sul paziente». La fotografia che ne deriva è complementare e, per certi versi, molto più ampia del numero di lesioni attive osservabili con la risonanza magnetica o di un numero che indica il livello di disabilità acquisita.

Il progetto - che si inserisce all'interno di iniziative internazionali che prevedono l'analisi e la raccolta della medesima tipologia di dati anche in altri Paesi europei e negli Stati Uniti - in Italia ha coinvolto a oggi più di 2.000 soggetti che partecipano in modo continuativo costituendo uno dei database più imponenti in Europa. Grazie, Rosa, da parte di tutte le generazioni presenti e future.

Vorrei sapere se è possibile aprire un testamento in assenza di uno degli eredi, che vive all'estero ed è impossibilitato a essere presente.

Sì, la pubblicazione del testamento non richiede la presenza di tutti gli eredi. La loro presenza è opportuna perché possano contestualmente consentire a eventuali disposizioni lesive dei loro diritti, o alla conferma di un testamento con imprecisioni sanabili, o ancora ad accettare espressamente l'eredità, ma non è indispensabile per la pubblicazione.



Rosaria Bono

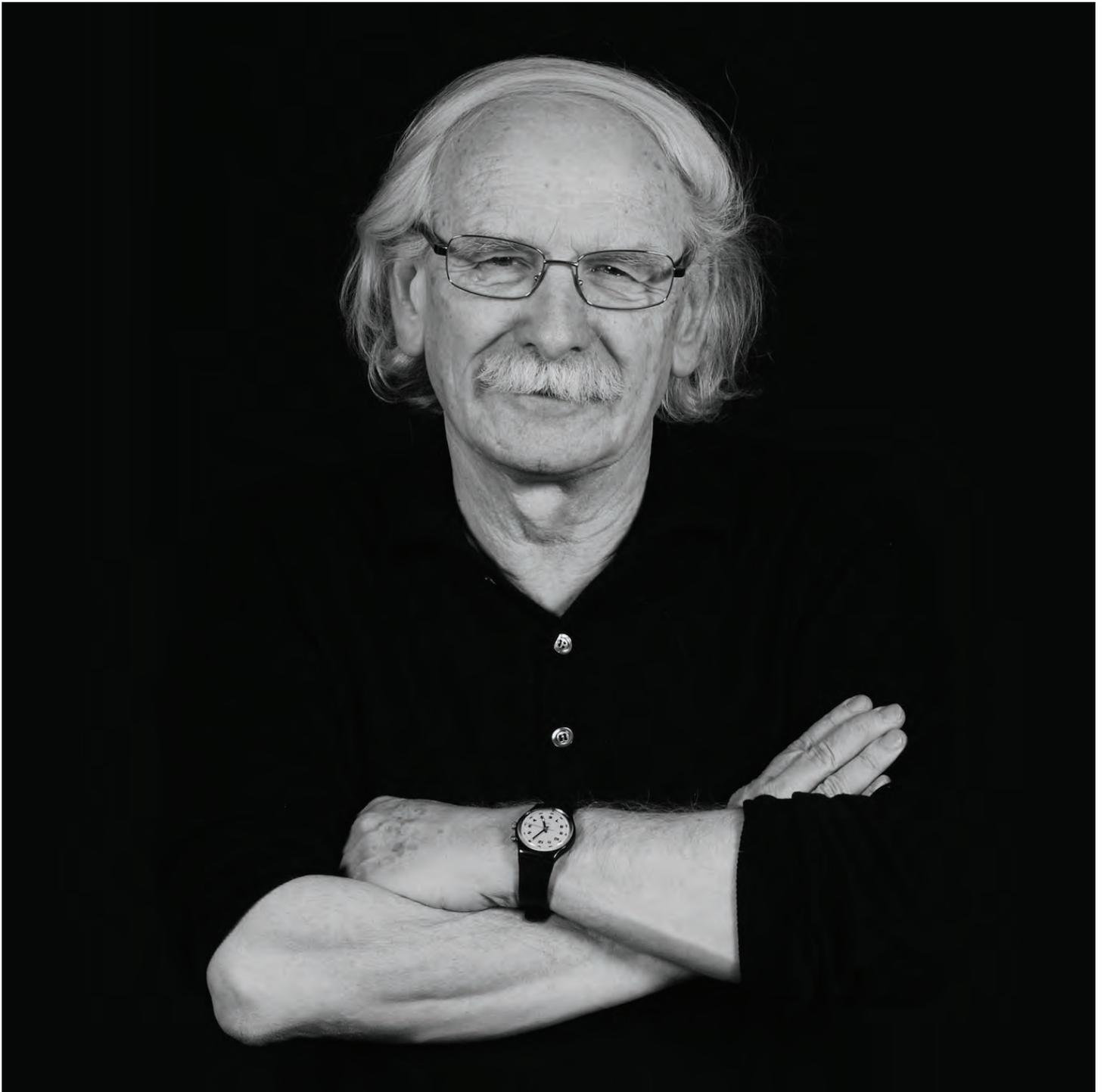
Se vuoi porre anche tu un quesito, scrivi a lasciti@aism.it. Risponde il notaio Rosaria Bono

AISM alla guida del Comitato Testamento solidale. In occasione dell'ultimo incontro fra le associazioni partner, AISM è stata eletta all'unanimità nuovo Presidente del Comitato Testamento Solidale, nato nel 2012 per promuovere la cultura del lascito in Italia, e di cui oggi fanno parte 21 tra le più importanti Organizzazioni Non Profit in tutta Italia.

intervista
testimone della storia

DI GIUSEPPE GAZZOLA

Ha scoperto i neuroni a specchio, ha spiegato l'apprendimento motorio e l'empatia. A colloquio con Giacomo Rizzolatti, uno dei più famosi neuroscienziati italiani



T

i siedi ad ascoltare il suo racconto garbato e non smetteresti più di seguirlo, incuriosito, e di fargli nuove domande. Giacomo Rizzolatti, uno dei più noti neuroscienziati italiani, dall'alto dei suoi 81 anni compiuti, è un testimone privilegiato della storia, delle vicende della scienza degli ultimi 50 anni, delle scoperte capaci di cambiare la società.

«Tanti anni fa – esordisce sorridendo, accogliendoci nel suo studio all'Università di Parma – pensavo che arrivare a ottant'anni fosse un traguardo invidiabile. Oggi vedo che si arriva tranquillamente a 95 anni. Allora mi dico che ho davanti ancora almeno quindici anni di vita buona». Ed è vero, in fondo la sua vita non è cambiata, continua a dipanarsi quotidianamente più o meno come quando insegnava all'università: «Ogni mattina leggo la posta, vado in sede, discuto con i giovani ricercatori di quello che stanno scoprendo nei loro studi, progettiamo come andare avanti. Anzi, un aspetto è cambiato: ora che sono 'famoso' viaggio più di quando ero giovane, mi chiamano continuamente per intervenire a congressi scientifici in tutto il mondo. E io dico di sì: andare a Buenos Aires è comunque divertente, diciamo la verità».

Verità e divertimento sono le aspirazioni di tutti noi, a ogni età. Ma non è facile. Non lo è stato neanche per lei. A partire da quella partenza forzata da Kiev, dove è nato nel 1938...

Sì, il mio bisnonno era riuscito a creare una ditta di costruzioni ed era diventato ricco. Poi arrivò la rivoluzione del 1919 e gli sequestrarono diversi beni, ma gli restò la casa di campagna, la dacia, dove continuò a vivere con la famiglia. Mio nonno ereditò l'attività e fino al 1939 vissero tutti a Kiev. Mio papà era medico e anche mia mamma, nata a Kiev, era medico. Si erano conosciuti all'Università. Alla vigilia della guerra, poiché si sapeva che Italia e Russia si sarebbero scontrate su fronti opposti, noi italiani fummo 'sfrattati'. In pochi mesi e con pochi bagagli dovemmo lasciare Kiev. E arrivammo a Clauzetto, in Friuli, perché così volevano le leggi fasciste. Fortunatamente papà si vide assegnare un posto di lavoro, come assistente volontario. Dopo la guerra ho fatto il Liceo a Udine e poi ho studiato Medicina a Padova.

Si dice sempre che un grande scienziato viene da grandi maestri: quali sono stati i suoi?

A Padova ho incontrato il professor Terziani che poi divenne docente e rettore magnifico a Verona. Era un neurologo molto atipico, diceva cose che allora non si osava dire, tipo che

i suoi 'coleghi xera dei mona', degli stupidi, diciamo. Lui distingueva tra 'bravi' e 'mona'. Ma era uno che ti apriva la mente. Mi ha detto: non puoi limitarti a fare il medico clinico, devi anche imparare la ricerca di base. E mi consigliò di andare a studiare dal professor Moruzzi, l'altro grande riferimento della mia vita.

Chi era?

In Italia non è conosciuto quanto meriterebbe, ma è stato il più grande scienziato del secolo scorso. Insegnò a Bruxelles, Cambridge e a Chicago invitato da Horace Magoun, con il quale scoprì la sostanza reticolare, posta proprio nel mezzo del cervello, che riceve informazione dai vari organi sensoriali e li manda alla corteccia cerebrale. Quella scoperta pose le basi per la comprensione dei meccanismi fondamentali della fisiologia del sonno, della veglia, del coma.

Lei ha studiato con Moruzzi in Italia: oggi i 'cervelli' fuggono, allora tornavano in Italia?

Moruzzi scelse di tornare dall'America nei primi anni del Dopoguerra e creò a Pisa un centro di ricerca all'avanguardia, dove ho studiato. Venivano scienziati di tutto il mondo, come il Premio Nobel per la Medicina Torsten Wiesel o come John Eccles, che il Nobel lo vinse nel 1963. Venivano a vedere i nostri esperimenti.

Per diventare 'grandi' bisogna confrontarsi con i grandi del mondo.

Il bello è che i grandi, quelli veri, ti incoraggiano più dei mediocri, che tendono invece a farti abbassare le ali. Quando io e i miei collaboratori, qui all'Università di Parma, abbiamo iniziato a scoprire cose un po' strane come i neuroni specchio, Eccles, ormai in pensione, è venuto a trovarci. Gli ho raccontato delle nostre scoperte e confessato che avevo un po' paura a diffondere questa scoperta. E lui mi ha rassicurato: «Se hai la certezza di quello che hai scoperto, devi pubblicarlo». Fu importante: uno scienziato deve a un certo punto prendersi delle responsabilità.

Come avete individuato questi particolari neuroni?

Non siamo ovviamente andati a cercare i neuroni specchio: non puoi trovare qualcosa che nemmeno sai che esista. In quel periodo, negli anni '90, studiavamo il sistema motorio con un approccio etologico, in cui costruivamo un'interazione tra ricercatore e scimmia, che sceglievamo di studiare come un'entità che agisce in vista di uno scopo. Con quegli studi abbiamo evidenziato che intorno a noi c'è un particolare spazio, che si chiama spazio peripersonale ed è legato ai movimenti di chi abbiamo vicino. Poi abbiamo osservato che, se si mostrano all'animale certi oggetti in



Chi è Giacomo Rizzolatti

Considerato uno dei più importanti neuroscienziati al mondo, Rizzolatti è nato a Kiev nel 1937. Laureato in Medicina all'Università di Padova nel 1961, con una successiva specializzazione in neurologia, Rizzolatti ha insegnato Fisiologia umana all'Università di Parma, dove è stato anche Direttore del dipartimento di Neuroscienze. Nel corso degli anni si è recato più volte in America. È stato Presidente dello European Brain Behaviour Society e della Società Italiana di neuroscienze. Nel 2017 ha vinto il Premio da 1 milione di euro 'Lombardia è ricerca'. È autore di numerose pubblicazioni e libri. Gli ultimi titoli: 'In te mi specchio - Per una scienza dell'empatia' (Rizzoli 2016); 'Sei tu il mio io. Conversazione sui neuroni a specchio con Antonio Gnoli' (Casagrande 2017).

un certo spazio, ci sono particolari neuroni che si attivano e servono per prendere l'oggetto mostrato. Infine abbiamo scoperto, con sorpresa, che talora l'oggetto non interessava la scimmia; ma se il ricercatore faceva davanti a lei l'azione di prenderlo, allora le interessava. E questo è stato l'inizio della scoperta dei neuroni specchio.

Oggi come li definirebbe?

Sono particolari neuroni che si attivano sia quando compiamo un atto motorio finalizzato sia quando lo osserviamo compiere da un altro. Questi neuroni sono capaci di trasformare l'informazione proveniente da azioni del mondo esterno in atti motori dell'individuo e unificano quello che fanno gli altri con le nostre capacità, offrendo un'interpretazione unitaria della percezione e dell'azione.

Le sue scoperte spiegano scientificamente non solo l'apprendimento motorio ma anche l'empatia, la nostra capacità di 'capire dal di dentro' ciò che prova l'altro. Perché?

Più di recente, abbiamo studiato le emozioni primarie, darwiniane, come disgusto, paura, ira, gioia, sorpresa, nell'uomo. Tramite la risonanza magnetica funzionale abbiamo osservato che le stesse parti del

cervello si attivano sia quando una persona sente un odore disgustoso sia quando vede un altro mostrare un'espressione disgustata. E quindi possiamo dire che a questo livello noi formiamo un'unità con l'altro, proviamo quello che prova l'altro senza doverci ragionare sopra per capirlo.

Vuol dire che ogni mattina ci alziamo e possiamo venire travolti dagli infiniti dolori degli altri?

No, questo meccanismo è plastico, si può inibire. In certi casi, non farsi travolgere dal dolore che prova l'altra persona è una capacità decisiva. Pensiamo al medico che opera una persona con un tumore: se visse il suo stesso dolore e la sua stessa possibile disperazione, non riuscirebbe a essere efficace.

Dunque non nasciamo freddi e cattivi, antipatici si diventa...

Nasciamo empatici e dobbiamo imparare a prendere le giuste distanze. Ma anche a mantenerci empatici: una mamma, o un giovane papà, come farebbero a svegliarsi di notte, a sacrificare tutto se stessi per quel bambino che piange e non la smette?

Empatia e bontà sono due lati della stessa medaglia?

L'empatia ti porta a comprendere

subito come sta la persona che hai di fronte. Però poi il modo con cui reagisci, come ti comporti, quello è un passo in più, è una scelta e dipende dalla tua storia, dalla tua fede, dalle regole, dalla società in cui vivi. L'empatia non è la misericordia di cui parlano Gesù e il Papa.

Parlando di amore e di scelta, lei porta al dito la fede nuziale...

Sì, sono sposato felicemente da 50 anni. La mia generazione, penso sia stata fortunata: siamo arrivati in tempo a sposare donne che già lavoravano, studiavano, si laureavano, avevano un loro progetto di vita e insomma erano persone vitali.

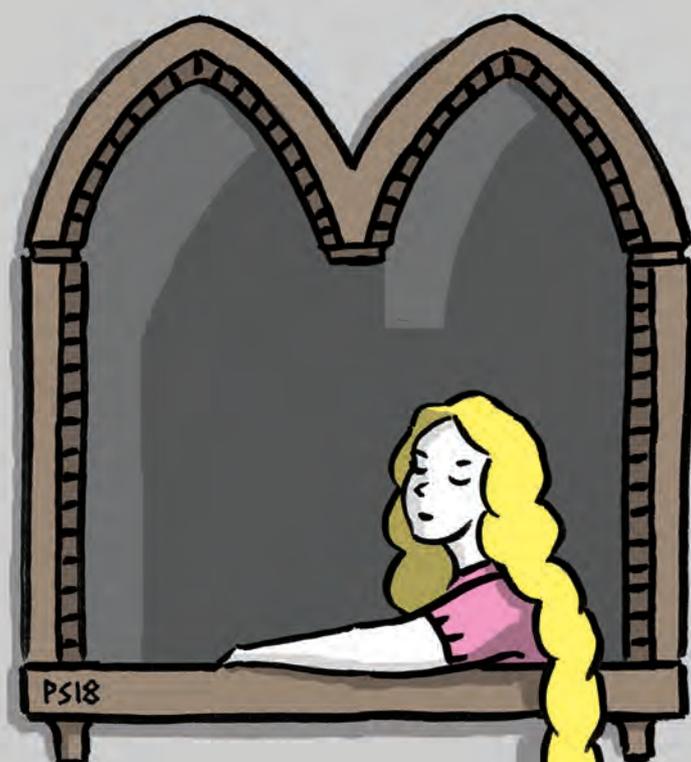
Ai vostri figli quali valori avete provato a trasmettere?

Il valore del lavorare, l'impegnarsi, il credere sempre in quello che si fa. Ricordo che mio figlio, quando aveva 12 anni, mi chiedeva spesso perché passavo la domenica a leggere articoli scientifici di altri, se mi pagavano per quel lavoro. E io: «no, quando valuto come 'referee' lo studio di un altro, nessuno mi paga. Lo faccio perché mi piace, perché è uno dei doveri di uno scienziato». Lui si stupiva, ma la scienza e il mondo, direi, migliorano per la passione gratuita e volontaria di tanti uomini e donne.

dossier

c'era una volta... la sm prigioniera

A CURA DI GIUSEPPE GAZZOLA E SILVIA LOMBARDO



©pietro scarnera

- pag 30 | quello che ci ha insegnato
la storia della riabilitazione
- pag 31 | la ricerca che cambia metodo
| rivoluzioni
- pag 32 | nuove frontiere
| breve storia della riabilitazione
- pag 34 | una via per il futuro
| la riabilitazione cambia la storia

©aism



Diego Centonze

©aism



Maria Pia Amato

©aism



Luca Prosperini

«La riabilitazione è di gran lunga l'intervento più 'antico' messo in campo per affrontare la sclerosi multipla, prima ancora che si scoprissero i

trattamenti farmacologici», afferma **Luca Prosperini**, vincitore del Premio Rita Levi Montalcini 2015 per i suoi risultati nel campo neuro-riabilitativo, neurologo presso l'Ospedale San Camillo Forlanini di Roma.

È proprio così: il 'Manuale di Patologia Medica', edizione 1969, curato da Domenico Campanacci, mentre definiva la sclerosi multipla come una 'malattia ad eziologia ignota', consigliava per le persone con SM 'una prudente fisioterapia', che rappresentava dunque l'unico approccio 'terapeutico' conosciuto. Il punto critico, aggiunge Prosperini, è che «per molti anni, sino agli inizi degli anni 2000 circa, la riabilitazione ha avuto un approccio di tipo empirico, senza solide basi scientifiche basate sull'evidenza, con pochissimi studi e pubblicazioni, effettuati in genere su piccoli gruppi di pazienti, senza le basi statistiche, le misure di esito oggettive e la metodologia che ha portato gli studi clinici sui farmaci a ottenere i successi noti. Negli anni '90 ci furono

alcuni gruppi pionieri della ricerca in riabilitazione basata sull'evidenza, come il gruppo di Alan Thompson a Londra o quello condotto da Jürg Kesselring in Svizzera. Oggi è cambiato tutto e, insieme, molto deve ancora cambiare».

Per scoprire da vicino i grandi cambiamenti cui è andata incontro la ricerca della riabilitazione e l'impatto che sta avendo nella pratica clinica quotidiana, ci siamo confrontati con alcuni dei massimi esperti nel campo: **Diego Centonze** (Università Tor Vergata e IRCCS-Istituto Neurologico Mediterraneo Neuromed di Pozzilli (IS)), **Maria Pia Amato** (Università di Firenze) e lo stesso **Luca Prosperini**.

QUELLO CHE CI HA INSEGNATO LA STORIA DELLA RIABILITAZIONE

Nel 1999 l'Organizzazione Mondiale della Sanità, a partire dalla pubblicazione dell'ICIDH2, aveva definito la riabilitazione come «l'insieme di interventi che mirano allo sviluppo della persona al suo più alto potenziale sotto il profilo fisico, psicologico, sociale, occupazionale ed educativo, in relazione al suo deficit fisiologico o anatomico e all'ambiente»[1].

Come ricorda la professoressa Maria

Pia Amato, questa visione 'ecologica', ossia di una riabilitazione che deve avere impatto sulla vita quotidiana vale per la riabilitazione motoria ma anche per «la riabilitazione cognitiva che, secondo la definizione fornita dall'NIH (National Institute of Health) alla fine degli anni '90, ha lo scopo di ottenere una migliore prestazione, una migliore performance della persona nei test neuropsicologici, ma soprattutto deve migliorare la sua capacità di 'funzionare' in tutti gli aspetti della sua vita familiare e sociale». Più vicino ai nostri anni, si possono ricordare le Linee Guida pubblicate nel 2012 dalla European Multiple Sclerosis Platform[2] e quelle del 2014 del National Institute for Health and Care Excellence (NICE-Regno Unito)[3].

In questi documenti la riabilitazione è vista come un processo, una serie di interventi che mirano a restituire alle persone le abilità motorie, cognitive, psichiche per svolgere le attività quotidiane e avere la migliore qualità di vita possibile. Dal punto di vista scientifico, come sottolinea Diego Centonze «dalla storia della riabilitazione abbiamo prima di tutto imparato che il deficit stabilizzato, virtualmente irreversibile, può essere in

qualche modo ridotto e migliorato. Vale per la spasticità, per il dolore, per la debolezza muscolare. Un muscolo, se non viene raggiunto dagli stimoli nervosi a causa di un danno del sistema nervoso centrale, tenderà ad andare in atrofia. Questo indebolimento muscolare periferico è il primo sito d'azione, il primo obiettivo di un trattamento riabilitativo. Si sa dunque da tempo che la riabilitazione, fatta con cura e attenzione, non in modo improvvisato, può funzionare bene sull'apparato locomotore, inteso come sistema complessivo di articolazioni, ossa e muscoli».

LA RICERCA CHE CAMBIA METODO

Oltre tutto quello che si sapeva da anni, «nel 1999 c'è stata – ricorda Luca Prosperini – una pubblicazione sulla rivista Lancet, che si intitolava 'Rehabilitation is still the only way to improve function in MS'. Proprio negli anni in cui venivano approvati i primi trattamenti farmacologici, asseriva che la riabilitazione restava l'unico modo per recuperare la funzionalità motoria nella SM». Questo articolo segna uno spartiacque. A partire da quel momento, i ricercatori hanno dato vita a una nuova storia della ricerca in riabilitazione sulle persone: certamente stimolati dal confronto con i trial clinici per i farmaci, hanno studiato come costruire un trial clinico scientificamente solido in riabilitazione. Quello che, sino a quel momento, mancava.

«Un compito sfidante, complicato – ricorda Prosperini –: in riabilitazione è difficile 'inventare' il gruppo di controllo e realizzare uno studio in cieco, in cui né il medico né la persona sanno se si esegue un reale trattamento o solo uno 'finto' per



controllare le differenze. Partendo dunque da una ricerca metodologica, sono stati 'disegnati' nuovi trial clinici che andavano a identificare nuovi endpoint, ossia misure di esito, computerizzati, oggettivabili e non dipendenti dall'osservatore». L'importanza che negli ultimi 15 anni ha acquisito la riabilitazione nella SM va dunque di pari passo con un miglioramento della metodologia della ricerca: «Oggi – aggiunge Prosperini – un medico può dire a una persona con SM che fare riabilitazione fa bene, avendo a disposizione trial scientifici in riabilitazione ben condotti. Certo, per arrivare a un pieno compimento della ricerca in riabilitazione bisogna indagare ancora la frequenza,

l'intensità, la durata del trattamento e anche quali sono le persone per cui risulta più efficace. Solo quando ci saranno basi solide per un trattamento personalizzato potremo avere la piena efficacia della riabilitazione».

LA PRIMA 'RIVOLUZIONE': IL MOVIMENTO FA BENE

La ricerca sta andando oltre la 'storica' visione della riabilitazione come puro strumento per il recupero funzionale di abilità compromesse e sta portando in luce un primo cambiamento significativo. Come ricorda Centonze, «fino a una decina di anni fa si sconsigliava alle persone con SM di fare esercizio fisico, se non con molta moderazione, nel timore

Note:

[1] Per ulteriori approfondimenti storici su definizioni e scopi della riabilitazione si può consultare 'Sclerosi Multipla: le nuove frontiere della riabilitazione' Edizioni AISM 2004, scaricabile gratuitamente dal sito [www.aism.it]. [2] European Multiple Sclerosis Platform, Recommendations on Rehabilitation Services for Persons with Multiple Sclerosis, endorsed by RIMS- Rehabilitation in Multiple Sclerosis, 2012. [3] Multiple Sclerosis in adults: management – Clinical Guideline 2014; 1.4 MS symptom management and rehabilitation.

che potesse fare male. I primi studi che hanno contribuito a rivedere questa visione vengono dalla ricerca di base, effettuata su modelli animali di SM[4] e dimostrano che l'esercizio fisico nei topi con encefalomielite autoimmune non solo permette migliori performance fisiche ma soprattutto ottiene una riduzione del dolore, dello stato infiammatorio e del livello di danno generale causato dalla patologia, facendo ipotizzare per la prima volta che attraverso l'esercizio fisico si potesse ottenere un miglioramento sul controllo dell'andamento di malattia».

SECONDA 'RIVOLUZIONE': LA RIABILITAZIONE MIGLIORA LA PLASTICITÀ DELLE SINAPSI

Riabilitare migliora inoltre la plasticità sinaptica del sistema nervoso. Anche questa è una scoperta recente e importante: «Se il neurone del cervello va considerato un elemento cellulare al momento non suscettibile di riparazione e di rigenerazione – ricorda Centonze –, le sinapsi invece sono strutture molto flessibili, si rimodellano e

modificano continuamente la loro efficienza. I diversi studi svolti sulla plasticità sinaptica nella SM[5] hanno scoperto che nella SM buona parte dei deficit, prima di essere il riflesso della irreversibile morte neuronale, interessano la trasmissione sinaptica. Ciò significa che c'è una fase di reversibilità, di plasticità che può essere sfruttata, anche con la riabilitazione, per favorire il mantenimento delle diverse funzionalità motorie, pur in presenza di danno neuronale».

NUOVE FRONTIERE: RIABILITAZIONE ED ESERCIZIO FISICO HANNO IMPATTO SULLA STRUTTURA CEREBRALE E SULLA MIELINA

Nell'ultima decade in particolare, grazie all'utilizzo delle tecniche di risonanza magnetica, è emerso un esito ancora più profondo della riabilitazione per cui – come conferma Centonze – «si è visto addirittura che la mielina risponde positivamente alla riabilitazione riducendo il proprio danno»[6]. L'effetto della riabilitazione sulla

cosiddetta 'sostanza bianca' e sulla mielinizzazione delle connessioni del 'cervelletto' è stato visto dai ricercatori sia sui modelli animali di SM che in studi svolti sull'uomo e relativi alla riabilitazione degli arti superiori, dell'equilibrio e anche alla riabilitazione delle funzioni cognitive[7].

FOCUS: BREVE STORIA E STATO DELL'ARTE DELLA RIABILITAZIONE COGNITIVA

Se la storia della ricerca in riabilitazione nella SM è relativamente giovane, quella specifica sulla riabilitazione cognitiva lo è ancora di più: «I primi studi che possano essere chiamati tali – ricorda Amato – risalgono agli anni '90. Nella SM, in particolare, nelle prime ricerche si è studiato come riabilitare la memoria e l'attenzione e sempre di più negli ultimi anni si sta integrando anche lo studio della riabilitazione delle funzioni esecutive, come la pianificazione e delle attività, la capacità di soluzione di problemi, l'attenzione complessa. Sono due, in

Informazione

AIMS sin dai suoi inizi dà spazio all'importanza della riabilitazione: già nel primo «Notiziario AISM» pubblicato nel 1969, una doppia pagina è dedicata alla fisioterapia, con pratici consigli su esercizi da eseguire.



Presenza in carico personalizzata

AIMS punta presto a offrire alle persone con SM una presa in carico riabilitativa specifica, interdisciplinare, personalizzata: già nel 1976 prende il via un servizio di riabilitazione domiciliare a Genova. Partito con circa 100 trattamenti a settimana, il Servizio Riabilitazione AISM Liguria arriva nel 2017 a erogare circa 1.500 trattamenti settimanali.



Ricerca

La presa in carico, da sola, non basta. Per essere efficace deve integrarsi con una solida ricerca scientifica: AISM negli anni '90 inizia a finanziare e a realizzare

particolare i format su cui si basa la ricerca in riabilitazione. Da una parte gli studi più datati hanno utilizzato tecniche comportamentali, della psicologia cognitiva, mentre gli studi di ultima generazione oggi utilizzano molto strumenti, metodiche e programmi forniti dalla tecnologia digitale, 'applicazioni' sviluppate appositamente, che si avvalgono molto di quella che si definisce game technology, che consente di riabilitare tramite il gioco effettuato a video. Questo tipo di approccio

ha sicuramente dei vantaggi per il soggetto riabilitato, si tratta di training più sfidanti, che garantiscono una maggiore aderenza del soggetto al programma. Dal punto di vista scientifico hanno un algoritmo che è in grado di adattare continuamente la difficoltà dell'esercizio proposto al livello di prestazione e di performance del soggetto, e quindi consente di procedere gradualmente in base alla prestazione del soggetto e di 'sfidare' ciascuna persona sempre in base al suo massimo

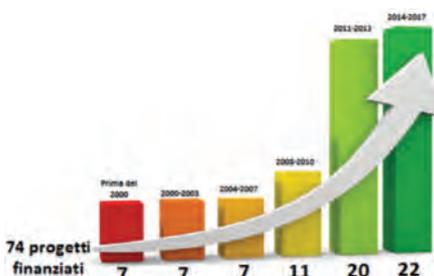
livello di performance». In entrambi gli approcci, quello più basato su tecniche classiche della psicologia cognitiva e quello più basato sulle tecnologie digitali, il grande salto di qualità è arrivato con l'introduzione delle tecniche di risonanza magnetica funzionale, come evidenzia ancora la professoressa Amato: «Nell'ultima decade si è verificata una vera irruzione delle metodiche di risonanza magnetica funzionale che ha impresso una spinta impressionante alla ricerca

Note:

[4] Rossi S, Furlan R, De Chiara V, Musella A, Lo Giudice T, Mataluni G, Cavasinni F, Cantarella C, Bernardi G, Muzio L, Martorana A, Martino G, Centonze D. Exercise attenuates the clinical, synaptic and dendritic abnormalities of experimental autoimmune encephalomyelitis. *Neurobiol Dis.* 2009 Oct;36(1):51-9. [5] Centonze D, Rossi S, Tortiglione A, Picconi B, Prosperetti C, De Chiara V, Bernardi G, Calabresi P. Synaptic plasticity during recovery from permanent occlusion of the middle cerebral artery. *Neurobiol Dis.* 2007 Jul;27(1):44-53. Rossi S, Studer V, Moscatelli A, Motta C, Coghe G, Fenu G, Caillier S, Buttari F, Mori F, Barbieri F, Castelli M, De Chiara V, Monteleone F, Mancino R, Bernardi G, Baranzini SE, Marrosu MG, Oksenberg JR, Centonze D. Opposite roles of NMDA receptors in relapsing and primary progressive multiple sclerosis. *PLoS One.* 2013

Jun 28;8(6):e67357. Nisticò R, Mango D, Mandolesi G, Piccinin S, Berretta N, Pignatelli M, Feligioni M, Musella A, Gentile A, Mori F, Bernardi G, Nicoletti F, Mercuri NB, Centonze D. Inflammation subverts hippocampal synaptic plasticity in experimental multiple sclerosis. *PLoS One.* 2013;8(1):e54666. [6] Centonze D, Muzio L, Rossi S, Furlan R, Bernardi G, Martino G (2009). The link between inflammation, synaptic transmission and neurodegeneration in multiple sclerosis. *Cell Death Differ.* 2010 Jul;17(7):1083-91. [7] Bonzano L, Tacchino A, Roccatagliata L, Abbruzzese G, Mancardi GL, Bove M. Callosal contributions to simultaneous bimanual finger movements. *J Neurosci.* 2008 Mar 19;28(12):3227-33. doi: 10.1523/JNEUROSCI.4076-07.2008. Bonzano L, Tacchino A, Brichetto G, Roccatagliata L, Dessypris A, Feraco P, Lopes De Carvalho ML, Battaglia MA, Mancardi GL, Bove M. Upper limb motor rehabilitation

impacts white matter microstructure in multiple sclerosis. *Neuroimage.* 2014 Apr 15;90:107-16. Prosperini L, Fanelli F, Petsas N, Sbardella E, Tona F, Raz E, Fortuna D, De Angelis F, Pozzilli C, Pantano P. Multiple sclerosis: changes in microarchitecture of white matter tracts after training with a video game balance board. *Radiology.* 2014 Nov;273(2):529-38. Prosperini L, Piattella MC, Gianni C, Pantano P. Functional and Structural Brain Plasticity Enhanced by Motor and Cognitive Rehabilitation in Multiple Sclerosis. *Neural Plast.* 2015;2015:481574. doi: 10.1155/2015/481574. Epub 2015 May 6. Review. De Giglio L, De Luca F, Prosperini L, Borriello G, Bianchi V, Pantano P, Pozzilli C A low-cost cognitive rehabilitation with a commercial video game improves sustained attention and executive functions in multiple sclerosis: a pilot study. *Neurorehabil Neural Repair.* 2015 Jun;29(5):453-61.

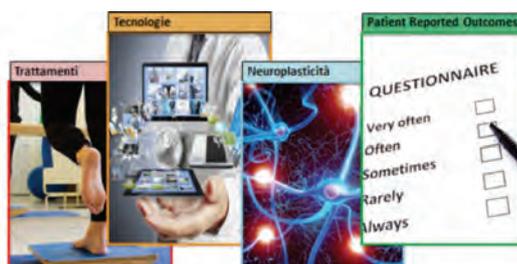


anche con propri ricercatori progetti di ricerca innovativi. Sono 74 i progetti di ricerca in riabilitazione sostenuti da AISM sino ad oggi.

Oggi

La ricerca in riabilitazione promossa e realizzata da AISM con la sua Fondazione contribuisce a scrivere una storia nuova della ricerca che cambia la vita delle persone. «A un primo periodo, in cui sono stati finanziati principalmente progetti su metodi valutativi per la riabilitazione – ricorda Giampaolo Brichetto, Direttore del Servizio Riabilitativo AISM Liguria e ricercatore FISM - ha fatto seguito il finanziamento di progetti sull'efficacia dei trattamenti e sull'impatto 'terapeutico' che hanno sulla neuroplasticità e sulla struttura cerebrale. Importanti progetti sono finalizzati a validare l'impatto migliorativo dei trattamenti con le nuove tecnologie e a fondare, tramite i 'clinician assessed outcome' (CAO) e 'patient reported outcome' (PRO), una vera e propria 'scienza del paziente', dove la prospettiva della persona con SM diventa

a tutti gli effetti protagonista nel valutare l'efficacia dei trattamenti».



©aism



del settore[8]. Grazie a queste metodiche si è potuto dimostrare che i soggetti sottoposti a un programma di riabilitazione cognitiva di una funzione presentavano, rispetto a gruppi di controllo non trattati, una modificazione del pattern di attivazione cerebrale e anche di connettività funzionale, del grado di connessione di diverse aree cerebrali, che non era aspecifico, ma che invece era in qualche modo specifico per la funzione riabilitata. L'elemento importante è che si è così iniziato a credere e a vedere che il training cognitivo in realtà non fosse semplicemente un training per il recupero di una funzione ma che andasse a esaltare meccanismi della plasticità cerebrale, così come si sta vedendo per i training motori». Anche se, conclude Amato «solamente nel 2016 una revisione sulle pubblicazioni in riabilitazione cognitiva nella SM ha riscontrato in pochi studi alcune evidenze a supporto dell'efficacia per la qualità di vita del paziente, anche se resta ancora da chiarire quali siano i soggetti destinati ad avere maggiore beneficio, quale sia la funzione cognitiva e quale il livello di deficit che è meglio approcciare, quale il miglior format, l'intensità, la frequenza e la durata delle sessioni di training, così come le misure di esito

più efficaci per misurare l'impatto del trattamento, dall'altra parte, la buona notizia è che nell'arco degli ultimi anni sia la qualità e il rigore metodologico che la quantità degli studi prodotti è molto migliorata e che alcuni studi in particolare, ben disegnati, hanno mostrato effetti positivi della riabilitazione, indipendentemente dal format utilizzato, sulla memoria, sull'attenzione, sulla velocità di processazione delle informazioni e sulle funzioni esecutive».

UNA VIA PER IL FUTURO: COMBINARE RIABILITAZIONE MOTORIA E RIABILITAZIONE COGNITIVA

«La prossima generazione di studi probabilmente combinerà la riabilitazione cognitiva al training aerobico», afferma Amato. Una linea di lavoro scientifico particolarmente curata da Luca Prosperini e dal suo gruppo: «Grazie al supporto di FISM - afferma - stiamo per avviare un nuovo studio multicentrico per valutare se la riabilitazione con exergames, che certamente migliora la sfera motoria, non possa migliorare anche la sfera cognitiva almeno a un livello equivalente di una riabilitazione cognitiva. L'idea guida è sempre quella di migliorare sempre di più la qualità di vita delle persone, che con un solo training riabilitativo potrebbe migliorare in due ambiti fondamentali nella vita quotidiana. Dal punto di vista delle neuroscienze, questa sarebbe una nuova conquista, perché «supererebbe quella sorta di divisione rigida tra sfera motoria e sfera cognitiva e riporterebbe al centro dell'attenzione il cervello come una rete che lavora in maniera organica e omogenea».

LA RIABILITAZIONE CAMBIA LA STORIA

Alla fine, questo percorso impegnativo sta dando solide fondamenta a una certezza, come

evidenza Luca Prosperini: «Anno dopo anno, ricerca dopo ricerca, si è passati a una visione totalmente diversa; oggi possiamo dire che la riabilitazione è quasi come una terapia 'disease modifying', che cioè interviene sul decorso di malattia. La riabilitazione condotta con rigore scientifico può avere un impatto paragonabile a quello dei trattamenti farmacologici. Con un'attenzione, che non va mai dimenticata: la riabilitazione può integrare i trattamenti farmacologici ma non li può sostituire né eliminare».

Ma bisogna iniziare subito e seguire un corretto stile di vita.

«Oggi sappiamo - sottolinea Centonze - che con la riabilitazione si possono ottenere effetti neuro protettivi e di prevenzione del danno della mielina e dei neuroni fin dalle fasi iniziali. Sta nascendo un possibile nuovo paradigma, che porta a prevedere l'utilizzo precoce di quella che è una vera e propria terapia fisica preventiva, utile per favorire la riduzione del danno mielinico iniziale. La riabilitazione o meglio l'*exercise therapy*, la terapia mediante esercizio fisico, deve essere a tutti gli effetti considerata come un trattamento da utilizzare sin dalle prime fasi della malattia a prescindere da ogni eventuale disabilità motoria evidente» Sta prendendo sempre più piede una nuova visione scientifica collegata a un diverso stile di vita «l'alimentazione, l'astensione dal fumo, e anche l'esercizio fisico; sono importanti non solo perché garantiscono una qualità di vita migliore, ma perché riescono a potenziare e in qualche caso a sostituire l'effetto dei farmaci che sono riconosciuti come trattamento efficace per rallentare l'andamento della malattia», conclude Centonze.

Note:

[8] Vedi: Amato MP1, Zipoli V, Portaccio E. Cognitive changes in multiple sclerosis. Expert Rev Neurother. 2008 Oct;8(10):1585-96.



IL MIO PRESENTE È
LA SCLEROSI MULTIPLA

**IL MIO FUTURO
SEI TU**

CON UN LASCITO AD AISM

TU SARAI QUELLA CURA
CHE ANCORA NON C'È

Un lascito a favore di AISM è un gesto di grande amore e responsabilità. Grazie alla tua generosità, puoi lasciare a tutti i bambini e ai loro genitori l'eredità di un mondo libero dalla sclerosi multipla e garantire un sostegno concreto alla ricerca scientifica.

TU SEI FUTURO

50

DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA

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

WWW.SOSTIENICI.AISM.IT

Con il patrocinio
e la collaborazione del



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO



PER RICEVERE GRATUITAMENTE
LA "GUIDA COMPLETA
AI LASCITI TESTAMENTARI.
IL TESTAMENTO COME STRUMENTO
DI LIBERTÀ" POTETE COMPILARE
IL COUPON E INVIARLO
IN BUSTA CHIUSA A:
AISM ONLUS - VIA OPERAI, 40
16149 GENOVA
OPPURE CONTATTARCI
AL NUMERO 010.2713412
O CON EMAIL LASCITI@AISM.IT

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

I Suoi dati personali da Lei spontaneamente conferiti saranno trattati da AISM e FISM sia manualmente che con il supporto di strumenti informatici, anche attraverso incaricati esterni - nel pieno rispetto del Reg. UE 2016/679 e del D.Lgs 196/03, e per le sole finalità istituzionali degli Enti, per promuovere le iniziative degli stessi. Titolari del trattamento dei dati personali sono AISM e FISM entrambe con Sede in Genova, Via Operai 40. Potrà in qualsiasi momento esercitare i diritti di cui all'art. 7 del D.Lgs 196/03 scrivendo alla Sede AISM e FISM all'indirizzo sopra riportato o all'indirizzo e-mail aism@aism.it. Per un'informazione completa si rimanda al sito www.aism.it. La restituzione della presente compilata integra consenso al trattamento dei dati personali come da informativa.

FACCIAMO SPARIRE LA SCI EROSI MULTIPLA

DONA AL
45512



IL 4, 6 e 7 OTTOBRE
LA MELA DI AISM SCENDE IN PIAZZA

#SMUOVITI



In 5000 piazze italiane potrai dare il tuo contributo per sostenere la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla e potenziare i servizi destinati alle persone colpite, la maggior parte delle quali sono giovani tra i 20 e 30 anni. **Scegli la Mela di AISM, vieni in piazza.** Trova quella più vicina su www.aism.it/mela

Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

Con il patrocinio di  PUBBLICITÀ
PROGRESSO
FONDAZIONE PER LA
COMUNICAZIONE SOCIALE



DONA AL 45512

2 euro con SMS da cellulare WIND TRE, TIM, VODAFONE, POSTEMOBILE, COOPVOCE, TISCALI.
5 euro con chiamata da rete fissa: TWT, CONVERGENZE, POSTEMOBILE.
5 o 10 euro con chiamata da rete fissa: TIM, WIND TRE, FASTWEB, VODAFONE, TISCALI.

50

DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

WWW.AISM.IT/MELA