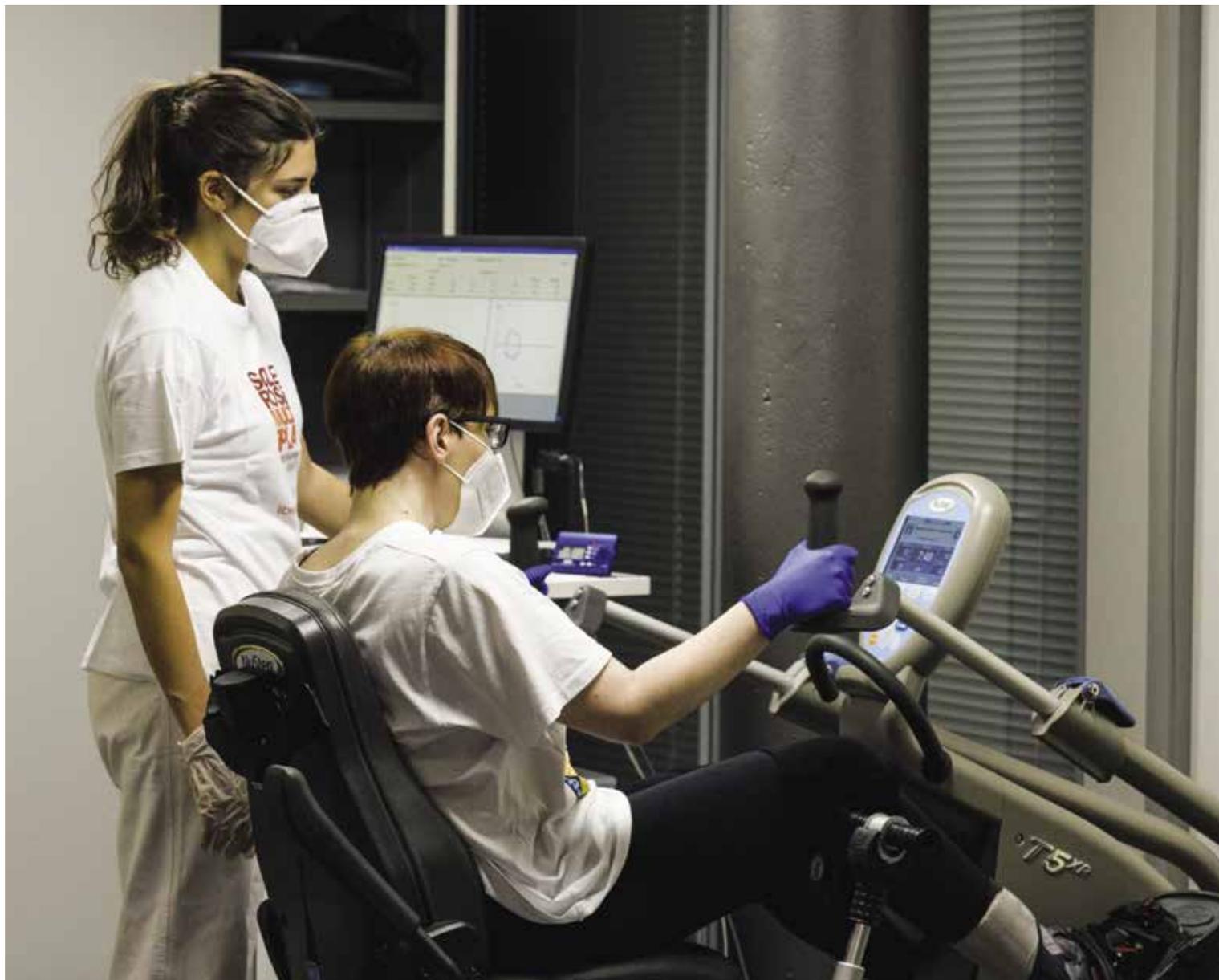


SMITALIA

Bimestrale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla **SETTEMBRE2020** OTTOBRE



SOMMARIO

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



ANNO 21 NUMERO 1

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

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA



NOI + TE = *più* AISM

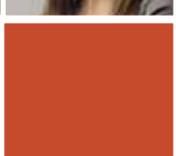


Abbiamo raccolto grandi sfide, combattuto battaglie,
ottenuto vittorie: **perché VOGLIAMO DI PIÙ**



UNISCITI A NOI DIVENTA SOCIO

INSIEME *più* RISPOSTE, *più* DIRITTI, *più* RICERCA



SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA



Tema 'nulla è impossibile'
Vincitore assoluto EMANUELA TERZI



La fotografia è uno spazio di libertà e in genere parto da ciò che incontro. Il ragazzino che gira sui 'calcinculo' riesce ad afferrare il fiocco: non è impossibile prenderlo e non è impossibile fotografare l'istante. Ma solo se non ti scoraggi puoi realizzare anche obiettivi che sembrano impossibili. Conoscevo AISM e mi è piaciuto unire la mia passione alla possibilità di sostenerla. Credo che le associazioni siano una realtà decisiva nella vita di tante persone: se devi affrontare una malattia impegnativa, tua o di un tuo caro, le associazioni sono sempre al tuo fianco. E senza il loro supporto tanti di noi non ce la farebbero.



Tema 'nulla è impossibile' **BENEDETTO BOSI**



La mia passione è la 'street photography': esco in strada e riprendo le persone e le scene comuni di vita della mia città, Roma. Conosco AISM e quando ho visto che Photomathon era dedicata all'Associazione ho scelto di partecipare. Per la foto ho cercato un pattinatore che come me frequenta l'Associazione dei 'Pattinatori del Pincio', a Roma: Franco Buricati, un carissimo amico di 82 anni che si esibisce spesso a Villa Borghese con le sue spaccate incredibili sui pattini. Ho pensato subito a lui per il tema 'nulla è impossibile': tutto si può fare con la passione e la forza di volontà. Ho voluto immortalare la sua energia contagiosa.



Tema 'invisibile agli occhi' LEONARDO SILVESTRI



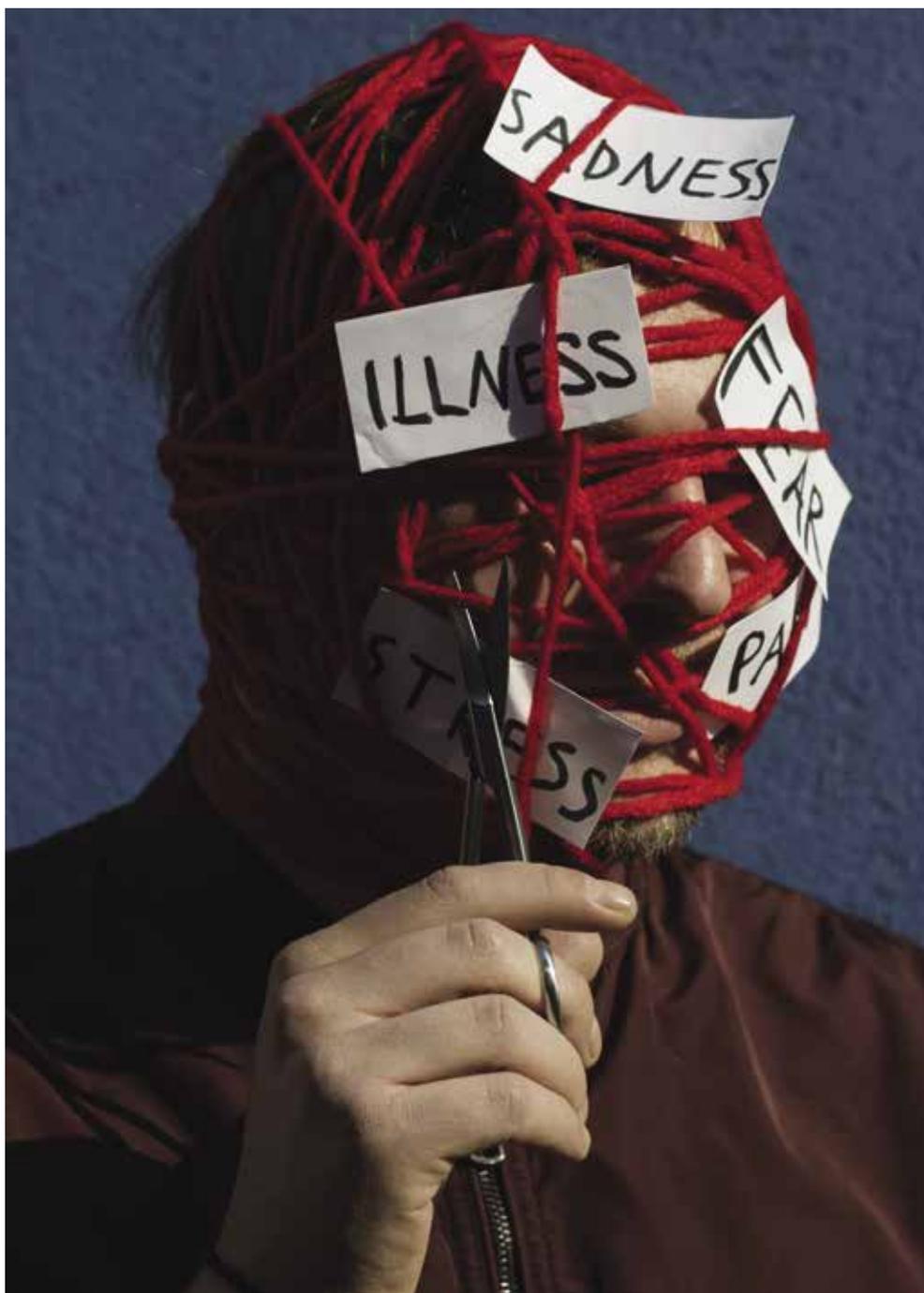
La passione per la fotografia è nata per affetto e per curiosità, trovando in casa la vecchia Reflex del nonno. Amo riprendere i tramonti sul mare e le notti stellate della mia città, Livorno. Ho partecipato quasi per caso a Photomaratton, perché era un concorso speciale: la quota di iscrizione andava a favore di un progetto per le mamme e i bambini. Ho costruito la mia foto: in centro città, ho posizionato la camera sul cavalletto, con scatto a raffica, uno scatto lungo, lento, con l'esposizione di un secondo. Poi ho chiesto ad alcune persone di passare davanti al soggetto principale della foto, un senzatetto. Nell'immagine le persone passano senza degnarsi di offrire uno sguardo a quel senzatetto, un po' triste e lontano, che ero io. Tante persone le rendiamo invisibili noi, ma ci sono.



Tema 'come una famiglia' DAVIDE PISCHETTOLA



Ero al pc, a casa, di domenica. Ho visto su Facebook la news dell'evento e ho pensato che fosse bello dare il mio contributo per la ricerca. Sono fotografo professionista e sul momento non pensavo di partecipare inviando mie fotografie. Senza che la cercassi, questa immagine di pantaloni stesi mi è venuta incontro. Quei pantaloni sui fili erano di diverse dimensioni, proprio come fossero di papà, mamma e figli. Un'immagine semplice: mi ha colpito e ho scattato. In bianco e nero.



Menzione speciale ANDREA CARRISI



Sono appassionato di fotografia dai tempi del liceo e mi piacerebbe diventasse un lavoro. Avevo già partecipato ad altre Photomaratton ma questa, per la sua connessione con AISM, è stata un'esperienza particolare. Prima di scattare ho pensato alla storia che volevo rappresentare, ho studiato l'immagine che volevo proporre. Mi sono confrontato con un amico - il soggetto della foto - e ho comprato un gomito: il filo è la malattia che arriva e ti avvolge. Ho scelto il rosso per rendere la forza della persona che vive la malattia. Qualche anno fa mia mamma ha affrontato un tumore e ha vinto: ho lasciato tornare a galla le sensazioni di quei momenti e come ho imparato da lei cosa voglio dire non arrendersi, e vincere, spaccare il mondo.



Menzione speciale CLAUDIO COLUCCIO



In questa fotografia, sebbene imperfetta, non ho visto una o due ragazze disabili, due persone che devono usare la stampella per muoversi, ma quella solidarietà tra persone che ci rende liberi e ci mette in movimento. Ho visto una sola persona, più forte.

GRAZIE DI AVER CONTATO SU DI NOI E DI AVERCI PERMESSO DI CONTARE SU DI VOI.

Torniamo a incontrarci su queste pagine dopo lungo tempo, ma non siamo stati mai lontani davvero. Tutti noi che viviamo coinvolti dalla SM, ognuno in un rapporto personale, ma tutti insieme per condividere ogni sfida e ogni progetto, mai come in questo lungo e drammatico periodo, siamo stati uniti, connessi. Persone con SM e caregiver familiari, soci, volontari, giovani in servizio civile, sostenitori e simpatizzanti, operatori professionali, non solo sociali e sanitari, centri clinici, ricercatori, aziende, istituzioni nazionali e territoriali, organizzazioni e associazioni civiche. L'elenco potrebbe continuare. Il Covid-19, imprevisto ed eccezionale nella sua drammatica invadenza, ci ha trovati forti e uniti più che mai.

Viviamo ancora nell'incertezza, alla quale è molto probabile ci dovremo abituare, ma noi sappiamo che con l'incertezza si convive, può essere gestita, organizzata, contenuta. Ce lo insegna da sempre l'esperienza di vita di tanti giovani che ricevono la diagnosi di sclerosi multipla, l'esperienza di chi dopo una ricaduta si trova a dover riconquistare nuove o antiche autonomie, o di chi deve pianificare - prima ancora di una vacanza - i ritmi della giornata.

È grazie alle vostre lettere, i vostri post, le vostre testimonianze, con cui ci avete raccontato l'impatto del Covid-19 sulla realtà quotidiana con la SM, se abbiamo potuto affrontare la pandemia con un impegno ancora più assiduo nel raggiungere l'obiettivo di un mondo libero dalla sclerosi multipla in modo concreto, gestendo, governando, correggendo, eliminando ogni effetto a impatto negativo sulla salute, sulla qualità di vita quotidiana, ma anche sociale, e per il futuro.

Tradurre una crisi in opportunità è dura, ma è la nostra storia ed è ciò che insieme abbiamo saputo fare, non senza fatica, anche nel fronteggiare la pandemia da Covid-19.

Ve lo raccontiamo in questo numero della rivista, un numero speciale, dove potrete leggere di noi, di voi, di quanto il nostro Movimento si sia rivelato forte, in piazza insieme, anche quando le piazze sono diventate virtuali, e di come oggi riparta con un'esperienza in più alle spalle.

La nostra capacità di elaborazione, di reazione e di fare rete ha permesso di tessere quelle connessioni che ci hanno tenuti uniti e soprattutto ci hanno permesso di costruire la nostra risposta come persone con SM, come Associazione.

Dal Numero Verde potenziato per raccogliere bisogni e paure, dare e costruire risposte, ai social, diventati il nostro principale canale di scambio e (appena possibile) alla riapertura delle sedi (garantita da tutti i dispositivi di sicurezza a norma), non abbiamo interrotto il supporto alla persona proprio della nostra presenza sul territorio: le nostre Sezioni hanno organizzato consegna farmaci, supporto psicologico a distanza, assistenza alla gestione quotidiana, scambi sociali 'digital', garantito a tutti la sicurezza di non essere soli.

Abbiamo riorganizzato tutti i nostri appuntamenti, dalle iniziative di piazza alla Settimana Nazionale, trovando nuovi sbocchi di comunicazione e diffusione di informazione scientifica, sensibilizzazione.

Abbiamo incontrato istituzioni politiche e cittadinanza, esperti della ricerca e del mondo aziendale.

Abbiamo saldato tutte le nostre reti sociali, organizzative e di collaborazione progettuale in ogni ambito, prima fra tutte quella con i Centri clinici di riferimento per la SM, grazie alla quale non solo è stato efficacemente gestito l'impatto del virus sulla gestione terapeutica della SM, ma si è avviato anche il primo studio al mondo di relazione fra sclerosi multipla e Covid-19.

Non a caso, quindi, troverete anche le novità dedicate a voi Soci, che da sempre siete il nucleo, il cuore pulsante della nostra energia: con l'appello a confermare e aiutarci a estendere quello che può solo sembrare un piccolo gesto - l'adesione alla nostra Associazione con l'iscrizione al nostro nuovo programma - ma che oggi più che mai significa decidere di contare e soprattutto essere voce ascoltata quando la nostra Associazione si siede ai tavoli della *governance* del Paese e ne influenza le scelte per una vita migliore per le persone con SM e per tutte le fragilità possibili. **FINE**



Mario Alberto Battaglia

Mario Alberto Battaglia
direttore responsabile

Speciale SMITALIA **SM e Covid-19**

EDITORIALE pag 9

RIPARTIRE PIÙ FORTI pag 12
Sempre noi

OLTRE L'EMERGENZA pag 14
Comprendere per agire
Tante azioni, un obiettivo: esserci
Comunica, informa, mantieni il contatto

SOS CAREGIVER pag 22

A RISCHIO LA SALUTE pag 27
L'impatto del virus su corpo e psiche
Comprendere lo stress
Intervista a Jill Cooper

UNISCITI A NOI DIVENTA SOCIO pag 40
NOI + TE = piùAISM
Diventare Socio in un'epoca di cambiamento
Regali solidali AISM

RICERCA E SANITÀ pag 45
La prima ricerca al mondo su COVID-19 e SM



Direttore responsabile Mario Alberto Battaglia **Comitato editoriale** Paolo Bandiera, Giampaolo Brichetto, Michela Bruzzone, Roberta Caponi, Silvia Lombardo, Paola Lustro, Valentina Martano, Marcella Mazzoli, Mario Pasquero, Alessandra Piccioni, Marco Pizzio, Laura Santi, Davide Solari, Francesco Vacca, Paola Zaratini **Coordinamento e progetto editoriale** Silvia Lombardo **Redazione** Manuela Capelli, Federica Lombardo **Grafica e impaginazione** Michela Tozzini **Hanno collaborato** Alice Facchini, Giuseppe Gazzola, Barbara Ravera, Ambra Notari, Pietro Scarnera **Consulenza editoriale** Open Group Coop. Soc. Bologna **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, 181/a 00184 Roma **Presidente Nazionale AISM** Francesco Vacca **Presidente FISM** Mario Alberto Battaglia **Chiuso in tipografia** settembre 2020 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.



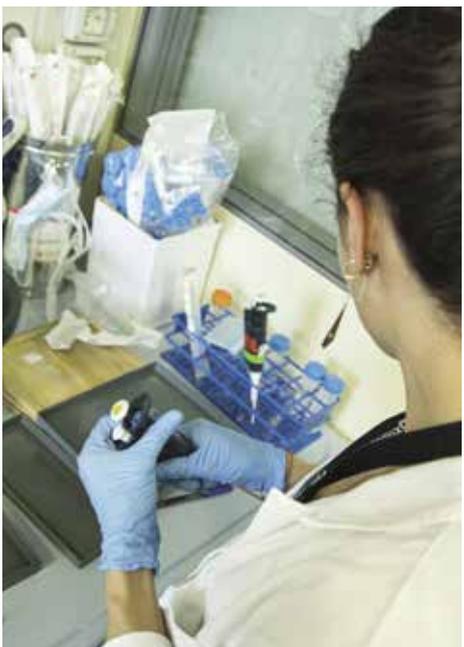
CAREGIVER IN PANDEMIA

Chiusi in casa, senza assistenza e con buona parte dei servizi sospesi. Tra chi ha pagato il prezzo del lockdown, i familiari delle persone con disabilità



A RISCHIO LA SALUTE

I fattori biologici, psicologici e sociali sono interconnessi e la pandemia li ha colpiti tutti. La medicina riparte da qui.



RICERCA E SANITÀ

Il valore della ricerca risiede più che mai nel dare risposte alle persone e alla società intera

'NULLA È IMPOSSIBILE',

'Invisibile agli occhi' e 'Come una famiglia': sono i tre temi che hanno ispirato le immagini che aprono questo numero speciale di SM Italia, premiate nel novembre dello scorso anno in occasione della prima edizione di **Trenta Ore Photomathon**, ricordate? Ne avevamo parlato nell'ultimo numero del 2019, e nel frattempo è successo di tutto, è davvero il caso di dirlo. Ma noi, fedeli a quanto proclamiamo da tempo, non ci siamo fatti fermare. Nelle prossime pagine leggerete quello che abbiamo fatto in questi mesi, ma possiamo intanto dire che i temi della Photomathon ben rappresentano uno spirito che anche noi siamo riusciti a fotografare: di persone con SM che raccontandoci tutto quanto non riuscivamo a vedere ci hanno permesso di supportarle come una vera famiglia, e andare oltre anche a una pandemia.

Noi, fedeli a quanto proclamiamo da tempo, non ci siamo fatti fermare.

E non ci fermiamo neanche ora. Mentre aspettiamo la nuova edizione della maratona fotografica che l'anno scorso ha richiamato più di 600 appassionati fotografi – prevista per il prossimo novembre con nove temi a disposizione, la fotografa internazionale Annalisa Flori di nuovo in giuria e altre 30 ore per scattare (vedi box) – stiamo scrivendo finalmente di nuovo le pagine di questo giornale e, in tutta Italia con le nostre Sezioni, stiamo lavorando per il grande evento dell'autunno: La Mela di AISM. Non sappiamo ancora cosa ci riserveranno i prossimi mesi, ma di sicuro non dimenticheremo quanto imparato in questo periodo: a usare quella creatività, organizzazione e partecipazione che ci hanno permesso di fare tutto esaurito con la consegna a casa delle Erbe aromatiche a giugno e che ci fa guardare al futuro comunque con ottimismo.

Per questo **torneranno tutti i nostri classici appuntamenti... e anche qualcuno in più!** Siamo partiti proprio da poco – il **19 settembre a Modena** – con il **festalfilosofia**, il festival emiliano di incontri gratuiti insieme ai protagonisti della scena culturale italiana e internazionale al quale prendiamo parte quest'anno per la prima volta con il laboratorio 'Il pensiero del cammino': raccontando come la neuroplasticità permetta di raggiungere obiettivi impensabili, facendo provare in prima persona le 'macchine' che rendono possibile all'uomo di muoversi nello spazio anche quando la capacità di deambulazione è compromessa.

Sarà invece un ritorno quello al **Festival della Scienza di Genova**: tema di quest'anno, **ONDE (22 ottobre /1 novembre)**, un appuntamento che è ormai un punto di riferimento per la divulgazione della scienza, ma anche per noi.

Parteciperemo il 1° novembre con un incontro dedicato alle tecniche di visualizzazione cerebrale, le neuroimmagini, insieme al professor Mario Amore, psichiatra e Direttore dell'Unità Operativa complessa di Clinica Psichiatrica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria San Martino di Genova, che ci guiderà nella descrizione del funzionamento del cervello in azione, mentre pensa, ricorda o prova delle emozioni. E addentrandoci nel campo della SM, con la professoressa Matilde Inglese, Responsabile del Centro di Sclerosi Multipla della Clinica Neurologica presso l'Ospedale Policlinico San Martino IRCCS, vedremo come la scienza che unisce diverse malattie, e che sa unire i diversi attori coinvolti, rappresenti la sfida futura.

Sempre a proposito di ricerca, il **Congresso FISM** – che dal consueto mese di maggio abbiamo fatto slittare al **26 e 27 novembre** – avrà di nuovo come tema 'Connecting MS', particolarmente attuale: parleremo dell'importanza delle reti nel sistema ricerca, soprattutto legato alla salute (leggete l'intervento del Ministro Manfredi sull'importanza dell'impatto sociale a pagina 18); ma parleremo anche di Covid-19 e SM – che abbiamo per primi

IN AUTUNNO TORNEREMO A INCONTRARCI IN TUTTA ITALIA. SARANNO SPAZI REALI, O SPAZI VIRTUALI, MA SAREMO...

SEMPRE NOI

manuela capelli

La Mela di AISM 2,3 e 4 ottobre



Pronti a sostenere la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla e garantire e potenziare i servizi destinati alle persone con SM con La Mela di AISM?

L'evento dedicato ai giovani torna fra poco! E andando su melagioco.aism.it, potrete partecipare all'estrazione di una cena per due nel ristorante «AB – Il lusso della semplicità» del nostro testimonial, Chef Alessandro Borghese, unitamente al dono LA MELA di Milena Bini realizzata in esclusiva per AISM dall'artista di fama internazionale.

Grazie a tutte le associazioni al nostro fianco:

Istituto Nazionale del Nastro Azzurro, Associazione Nazionale del Fante, Associazione Nazionale Marinai d'Italia, Associazione Arma Aeronautica, Associazione Nazionale Carabinieri, Associazione Nazionale Finanziari d'Italia, Associazione Nazionale Bersaglieri, Associazione Nazionale Carristi, Unione Nazionale Sottufficiali Italiani, Associazione Nazionale della Polizia di Stato, Associazione Nazionale dei Vigili del Fuoco, Segretariato Italiano Giovani Medici, Croce Rossa Italiana, Progetto Assistenza, Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia, le organizzazioni di volontariato di Protezione Civile, Assoraider, Usacil, Angeli in Moto, Unione Nazionale Pro Loco d'Italia.

Si ringrazia:



LEVEL 33



©aism



del progetto 'Sclerosi Multipla: giovani mamme e bambini' da 'Italia Photo Marathon' in collaborazione con Trenta Ore per la Vita torna a novembre: dal 3 ottobre sarà possibile iscriversi su www.italiaphotomathon.it. Quest'anno i temi da cui farsi ispirare per rappresentare la vita con la SM saranno nove, e verranno resi noti con una diretta Facebook e Instagram: partecipate numerosi!

nel mondo iniziato a studiare durante il *lockdown* con il progetto MuSC-19 presentato alle Istituzioni a maggio (vedi pag. 16) -, di MULTIACT, il progetto che prevede l'effettiva collaborazione di tutti gli stakeholder, che aiuti a definire la portata delle ricerche mediche nelle aree a cui si applicano e nuove metriche per la valutazione dei risultati; di tutte le ricerche in corso sulla SM; e come sempre consegneremo il Premio Rita Levi Montalcini ai giovani ricercatori.

Stare all'aperto quest'anno è consigliato: rieccoci quindi l'**11 ottobre anche alla Barcolana** - storica regata velica internazionale che si tiene ogni anno nel Golfo di Trieste in cui gareggiano fianco a fianco, unica al mondo, sia i professionisti che gli appassionati, con il nostro logo e il numero dell'SMS solidale 45512 a vele spiegate sulla barca Vanish, di Alvisè Zanetti.

In presenza, oppure online - o magari con entrambe le formule in contemporanea - saranno due dei più importanti appuntamenti associativi: l'Assemblea Generale - a **Roma** il weekend del **24 ottobre**, con cui i delegati potranno approvare il bilancio dell'Associazione - e il Convegno Giovani, sempre a **Roma a novembre**, che solo nel 2019 ha raccolto 350 ragazzi da tutta Italia per un confronto diretto - fra loro stessi e con i ricercatori - sui temi di maggior interesse per chi la SM la vive nel momento più ricco di progetti e aspettative.

A novembre potremo anche iniziare a prepararci al Natale, con un'altra (golosa) novità: i **Pandottoni**, confezione con panettone e pandoro realizzati da Bonifanti, storica azienda dolciaria piemontese del Gruppo Grondona. L'appuntamento è per il **28 e il 29 novembre** in alcune piazze d'Italia, ma potrete preordinarli tutti sul nostro sito di e-commerce o presso le nostre Sezioni. Qualsiasi cosa risuceda, noi siamo pronti: con un piano A e un piano B. Vi terremo aggiornati sul sito: voi, restateci al fianco! **FINE**

Trentaore Photomathon

Premiati a Roma nel novembre scorso (2019) da Lorella Cuccarini, testimonial AISM e fondatrice di Trenta Ore per la Vita, Emanuela Terzi (primo premio assoluto), Benedetto Bosi, Leonardo Silvestri, Davide Pischettola, Andrea Carrisi (menzione speciale) e Claudio Coluccio (menzione speciale), sono gli autori degli scatti proposti nelle pagine precedenti realizzati in occasione di 'Trentaore Photomathon'. La maratona fotografica organizzata a sostegno

DURANTE I MESI PEGGIORI

dell'emergenza ci sono arrivati tanti ringraziamenti per il nostro lavoro. Sono ringraziamenti che dobbiamo restituire a tutti coloro che standoci vicino ci hanno permesso, vincendo paure e incertezze, di essere un concreto punto di riferimento per tutte le persone con SM. Sono i nostri instancabili e coraggiosi volontari, sono i nostri stakeholder tutti, caregiver, ricercatori, Centri clinici, aziende, siete voi che avete scelto di continuare a sostenerci ognuno nella modalità più consona e compatibile con la situazione, e non ci avete fatto sentire soli.



©aism

Purtroppo, alcuni progetti – come questa rivista – hanno vissuto una momentanea battuta di arresto, ma abbiamo messo in campo tante altre iniziative, perché abbiamo, per fortuna, più di 50 anni di storia all'insegna dell'innovazione e della reattività.

«Uno dei principi su cui poggia e trova legittimazione l'esistenza di AISM è quello della prossimità»: lo leggiamo nel Barometro della SM 2020 che avete forse avuto modo di vedere sul nostro sito www.aism.it da maggio. Grazie alle nostre Sezioni siamo riusciti a essere davvero vicini a tutti coloro che ce lo hanno chiesto – ma anche a chi non lo ha fatto –, perché abbiamo cercato di raggiungere chiunque anche con un'informazione tanto costante quanto pervasiva, in tutta Italia.

Un altro dei nostri principi cardine è il concetto di rete: è una rete il nostro Movimento, è una rete la nostra stessa organizzazione, sono tante, diverse, reti quelle che attiviamo da tempo immemore e che abbiamo attivato anche in questo periodo con nuovi enti, con il sistema dell'emergenza e della Protezione civile ad esempio, che hanno valutato positivamente il nostro operato, che hanno letto nella nostra tendenza all'innovazione e nella nostra ricerca di risposte universali, un impegno da sostenere.

Un altro ancora, un principio che è alla base stessa dei precedenti, è quello di conoscere e individuare i bisogni delle persone. In ogni contesto, in ogni situazione. Per questo, anche durante le prime fasi della pandemia siamo partiti da lì: 15 minuti di tempo per rispondere a un breve questionario. Perché tempo da perdere non ce n'era, risorse tanto meno.

COSA ABBIAMO FATTO IN QUESTI MESI? IN PRIMIS, **UN LAVORO DI SQUADRA**, IL RESTO PROVIAMO A RIASSUMERLO IN QUESTE PAGINE

COMPRENDERE PER AGIRE

manuela capelli

È STATO UN PERIODO

confuso, inedito, molto rapido. Soprattutto col senno di poi, se vogliamo. Dal quale speriamo di aver imparato qualcosa, anche in previsione di un possibile ritorno. I primi giorni? Un po' spaesati, forse, ma quando devi mettere al riparo le persone più fragili non hai neanche il tempo di accorgertene. Per questo ci siamo attivati subito. In tutta Italia. Perché quello che è apparso immediatamente evidente era che per le persone con SM si trattasse di una doppia emergenza, con i rischi di una malattia ancora più difficile da gestire. Mentre le nostre Sezioni sul territorio si riorganizzavano – chiudendo le porte secondo le disposizioni ministeriali, ma aumentando

Comprendere il funzionamento e la tenuta della rete di cure e assistenza e i meccanismi di funzionamento del sistema dell'emergenza e della Protezione Civile territoriale, per portare avanti con successo un dialogo costante.

i numeri di telefono pronti a rispondere alle richieste di aiuto – l'Associazione, in tutte le sue forme, si districava fra i decreti e le disposizioni andando a interpretare laddove poco chiaro, nel cercare di risolvere le criticità e le problematiche applicative che la rapidità di emanazione di fatto creava: «Incertezze, differenze di trattamento, livelli diversificati di effettivo riconoscimento delle tutele e di accesso a benefici e misure: tra le situazioni più eclatanti quelle attinenti la disciplina delle assenze dal lavoro per persone con gravi patologie o immunodepressione; l'accesso al lavoro agile; i controlli sanitari per pazienti cronici e fragili nei casi di sospetto Covid-19; la compensazione dei servizi semiresidenziali con prestazioni domiciliari e il mantenimento delle prestazioni sanitarie indifferibili; l'utilizzo del fondo di solidarietà per gli enti locali per buoni spesa e aiuti per generi alimentari alle famiglie in difficoltà; l'accesso alla didattica a distanza e alla didattica domiciliare da parte di studenti con disabilità» (*Barometro della SM 2020*).

Quindi, si trattava da una parte di interpretare nuove leggi. Dall'altra, come dicevamo, per poter raggiungere e rispondere ai bisogni di tutti, intercettando ogni nuova esigenza dovuta alla situazione, era necessario interrogare le persone. Sul nostro sito, abbiamo lanciato tre indagini: per conoscere la realtà esterna e l'impatto della pandemia sulle condizioni di vita delle persone con SM e delle loro famiglie, sul funzionamento dei Centri clinici, e per avere una mappatura del territorio in grado di darci un quadro della situazione del sistema di risposte locali, vedere l'organizzazione della rete dell'emergenza, il ruolo del Terzo Settore, il nostro livello di collegamento. Dovevamo comprendere il funzionamento e la tenuta della rete di cure e assistenza e i meccanismi di funzionamento del sistema dell'emergenza e della Protezione Civile territoriale, per portare avanti con successo un dialogo costante. E integrarci al meglio con tutti. Le persone hanno risposto. Così come i Centri, così come la rete. E abbiamo avuto le risposte necessarie per attivarci ulteriormente, nella direzione giusta.

Un passo alla volta, ma tante gambe in contemporanea, abbiamo iniziato a rivedere la struttura dei servizi, compresa quella basilare dell'informazione, a reindirizzare i programmi di advocacy alla luce della nuova situazione, a spingere la ricerca per comprendere le dimensioni del fenomeno rispetto alla popolazione con SM e trarne indicazioni utili per la tutela della salute e i processi di presa in carico. Sempre senza smettere di ascoltare le persone, che abbiamo continuato a intervistare per pubblicare le storie sul nostro blog: chi esprimeva la propria preoccupazione rispetto al lavoro, chi provava a spiegare al proprio figlio l'impatto del virus sulla propria SM, chi promuoveva speranza e ottimismo, chi condivideva le soluzioni trovate per proseguire una terapia, chi rivelava come conviveva con la paura... tante storie che messe insieme non solo hanno aiutato noi a ricostruire un periodo con le sue difficoltà quotidiane, permettendo di raccogliere ulteriori indizi sulle necessità più sentite, ma sono anche fonte di condivisione e scambio in un momento di isolamento.

PER ENTRARE

nello specifico delle azioni realizzate, ci riagganciamo alla presentazione che abbiamo realizzato per il Barometro della SM 2020:

- **abbiamo potenziato il servizio di informazione e consulenza offerto dal Numero Verde nazionale e dagli Sportelli territoriali** – per oltre 6.200 ticket informativi gestiti nel periodo compreso tra il 25 febbraio e il 7 maggio 2020. Le richieste di informazione e consulenza sono quintuplicate rispetto ai volumi medi mensili, e l'accesso al servizio ha visto non solo richieste provenienti da persone con SM e loro familiari ma anche da persone con altre disabilità o gravi patologie, così come da associazioni ed enti del terzo settore, aziende, operatori pubblici;
- con la Società Italiana di Neurologia (SIN), e in particolare il Gruppo di Studio Sclerosi Multipla che coinvolge tutti i neurologi dei Centri clinici SM italiani, abbiamo **lanciato un Programma Nazionale Covid-19 Sclerosi Multipla** comprendente iniziative di informazione, interventi di advocacy, azioni volte ad assicurare risposte di cura e assistenza nonché attività di ricerca;
- sempre insieme a SIN abbiamo svolto **un'azione dedicata di informazione per le persone con SM e per gli operatori** diffondendo specifiche raccomandazioni e **lanciato il progetto di ricerca mirato alla raccolta dati sui casi Covid-19 e SM creando** – con la collaborazione dell'Università di Genova – **la piattaforma specifica MuSC-19**. Si tratta di un progetto di raccolta dati internazionale che opera in collegamento con il Registro Italiano Sclerosi Multipla e consente di dare risposte specifiche alle persone con SM sui rapporti tra infezione, patologia e scelte di terapia e di derivare importanti informazioni di tipo epidemiologico e per scelte di sanità pubblica;
- abbiamo proseguito incessantemente **la nostra azione di advocacy**. In primo luogo intervenendo direttamente **sui temi specifici legati alla realtà della SM**, come nel caso dell'interlocuzione con il Ministero della Salute e gli assessorati

regionali alla sanità per i temi legati alla cura e assistenza delle persone con SM durante il periodo dell'epidemia, con particolare attenzione all'effettuazione di tamponi a domicilio anche per le persone con SM sintomatiche, alla continuità dei percorsi di presa in carico con garanzia delle prestazioni indifferibili, incluse quelle riabilitative, alla predisposizione di interventi domiciliari a compensare la sospensione delle attività dei centri semiresidenziali, alla salvaguardia delle funzioni della rete dei Centri clinici. In secondo luogo **abbiamo condotto un fitto lavoro di confronto, elaborazione, proposta all'interno delle primarie reti di riferimento**, prime tra tutte **FISH, Forum Terzo Settore**, altri primari enti no profit, sui temi legati ai diritti delle persone con disabilità e gravi patologie, loro familiari e caregiver, e in materia di sostegno e valorizzazione del ruolo e delle funzioni del terzo settore nel quadro dell'emergenza e per la riscrittura dei programmi di intervento futuri (con numerosi interventi in tema di lavoro e disabilità per ottenere il diritto al lavoro agile; l'incremento di giornate di permesso retribuito; l'equiparazione del periodo di assenza dal servizio al ricovero ospedaliero per persone con disabilità e con situazioni accertate di rischio di immunodepressione; l'estensione ai lavoratori autonomi e professionisti ancorché titolari di trattamenti previdenziali del 'reddito di ultima istanza'; la specifica attenzione da dedicare alle persone con disabilità, gravi patologie, e in generale in condizioni di fragilità rispetto ai temi della predisposizione e applicazione delle misure di sicurezza negli ambienti di lavoro).

Dietro all'elenco, ci sono giornate di impegno, ma c'è anche tutto il vostro sostegno: perché proprio durante la prima Fase della pandemia si sarebbe dovuto tenere uno dei nostri principali eventi di piazza, nonché fonte importantissima di raccolta fondi. Mentre 'Gardensia' sfumava, e noi ricercavamo il vostro aiuto con la campagna creata *ad hoc* '#insieme più forti', voi ci permettevate di continuare a credere che non avremmo dovuto tagliare nessuno dei servizi che consentono alle persone di andare oltre la sclerosi multipla.

TANTE AZIONI, UN OBIETTIVO: ESSERCI

SUL NUMERO DI

Corriere Salute del 14 maggio, www.aism.it è stato segnalato come sito della settimana per la capacità e la prontezza nel fornire informazioni durante l'emergenza.

Non lo diciamo per vantarci, ma perché un'informazione corretta e puntuale è da sempre parte della nostra missione. E durante questo periodo abbiamo alzato il ritmo.

Il nostro sito – così come i nostri canali social – sono diventati la nostra voce principale. Come è successo in tutti gli altri campi della vita – dalle call di lavoro ai saluti agli amici – durante quei mesi di indispensabile reclusione.

Abbiamo pubblicato news su news su Covid-19 e SM per informare il maggior numero di persone possibile: su tutto quanto poteva essere d'aiuto, su tutto quanto stavamo attivando. Le abbiamo raccolte in un unico spazio che potete vedere ancora qui: www.aism.it/tags/coronavirus. Ma non pubblicavamo solo notizie con i chiarimenti sui decreti, o con le storie che vi dicevamo prima stavamo raccogliendo.

Non pubblicavamo solo notizie con i chiarimenti sui decreti o le storie che stavamo raccogliendo.

Cercavamo di venire incontro a tutte le nuove problematiche alla velocità della luce e sempre grazie ai nostri volontari e dipendenti.



Cercavamo di venire incontro – come è sempre nel DNA di AISM – a tutte le nuove problematiche alla velocità della luce e sempre grazie ai nostri volontari e dipendenti. Non si poteva più frequentare il proprio centro per la riabilitazione? Abbiamo realizzato una serie di video 'AISM a casa con te' preparati da fisioterapisti, logopedista, terapeuta occupazionale e psicologhe del Servizio Riabilitazione AISM Liguria: per restare vicino a tutti, anche a distanza, per poter fare a casa propria quello che prima si faceva nelle strutture dedicate, o che non si poteva più effettuare come servizio a domicilio.

I servizi riabilitativi rappresentano una vera e propria cura per le persone con SM che non può essere completamente interrotta o dimenticata, ma solo temporaneamente modificata: dai consigli della terapeuta occupazionale 'per alzarsi dal letto in sicurezza', senza rischiare di farsi male, agli esercizi utili per mantenere al meglio l'articolazione del linguaggio e la deglutizione, ai video dedicati all'esercizio più adatto per mantenere un'adeguata funzionalità fisica. Alla gestione psicologica di quelle mille emozioni che hanno attraversato un po' tutti durante il lockdown. Ma alcuni un po' di più.

Fanno parte di questa nuova dimensione online anche tutti quegli eventi informativi in diretta Facebook che hanno assicurato non solo informazione, ma anche un dialogo costruttivo con esperti e ricercatori.

E ne fa parte anche la campagna **#insieme più forti**, che girando fra tv e radio – oltre che online – invitava a donare fondi per affrontare l'emergenza sclerosi multipla dentro l'emergenza Covid-19: comunicare tutti i nostri sforzi durante quel periodo raccontando, in quell'ottica di trasparenza che fa sempre parte di noi, le innovazioni o le soluzioni che stavamo cercando di trovare per stare vicini a tutti attraverso la tecnologia, potenziando le capacità di contatto e sviluppando piani personalizzati per chi ne avesse necessità, ha dato i suoi frutti.

COMUNICA, INFORMA, MANTIENI IL CONTATTO

«LA DIMENSIONE DIGITALE

è andata integrandosi con quella fisica unendo modalità di contatto telefonico e online ai tradizionali servizi e interventi come il trasporto attrezzato e l'aiuto domiciliare, che per i casi di necessità e urgenza, nel rispetto dei protocolli sanitari e di sicurezza, ha continuato a permanere». (Barometro della SM 2020)

Perché anche nelle 98 Sezioni su tutto il territorio si sono dovute ripensare le modalità di svolgimento delle attività: tante sono state mantenute da remoto – telefono, mail, social, skype e altre piattaforme di videocomunicazione –; tante confrontandosi sempre con le reti, con i Centri clinici per supportare nella consegna e ritiro dei farmaci a domicilio, ad esempio, ma anche con la Protezione Civile e attraverso l'accordo che abbiamo sottoscritto a livello nazionale con la rete nazionale di motociclisti

'Angeli In Moto', sempre per la consegna di farmaci e di dispositivi di protezione.

A volte, anche solo grazie all'intraprendenza dei volontari nella capillare ricostruzione dei negozi di vicinato in grado di assicurare consegne alimentari in tempi ragionevoli, la consegna della spesa e di beni di prima necessità presso la propria casa. Perché mentre creavamo nuovi corsi *ad hoc* per supportare i nostri volontari a supportare le persone nel nuovo contesto - nuovo per tutti – loro lanciavano e mettevano in pratica idee su idee, per non smettere di essere reperibili.



©aism

Grazie a chi ci ha dato forza

Il fatto di essere un Movimento ci ha permesso di affrontare la situazione con coraggio su tutto il territorio. Grazie a tutti, perché facendovi sentire ancora una volta al nostro fianco, ci avete dato forza:

Mylan Italia S.r.l e Novartis Farma S.p.A.,

Roche S.p.A per il contributo non condizionante,

Amazon, Arepo, biAuto Group, Enel Cuore Onlus, Fiduciaria, Fondo di Beneficenza ed opere di carattere sociale e culturale di Intesa Sanpaolo, Fondazione ASM, Fondazione Comunitaria Mantovana, Fondazione Cariplo, Fondazione CRC, Fondazione Decathlon, Fondazione Dei Monti Uniti di Foggia, Fondazione Cassa di Risparmio di Bra, Fondazione Cassa di Risparmio di Bologna, Fondazione Giuseppe Cervo Onlus, Fondazione Cassa di Risparmio di Firenze, Fondazione Cassa Di Risparmio di Livorno, Fondazione Cassa di Risparmio di Lucca, Fondazione Pisa, Fondazione Provinciale della Comunità Comasca Onlus, Fondazione SNAM, Gruppo Autogas, IKEA, I.M.A., Palini Vernici, Regione Lazio, Seletti, Unione Buddhista Italiana.

Da Brescia all'Umbria, da Genova a Cagliari a Taranto, solo per fare qualche esempio, si affacciavano, giorno dopo giorno, i servizi di consulenza psicologica telefonica, i video di yoga online dedicati alle persone con SM, gli appuntamenti in diretta con il neurologo, il salotto letterario online per non perdere i momenti di socializzazione.

Ora forse abbiamo bisogno di una pausa da dirette e appuntamenti online, ma dobbiamo dire che è stata una gran bella soddisfazione vedere in quanti ci avete seguito durante la nostra **prima Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla tutta digitale**. E non solo voi: la partecipazione delle Istituzioni è quanto ci ha dato, ancora una volta, la spinta giusta per continuare sicuri nel nostro operato. Ma andiamo con ordine.

Quest'anno, la Giornata Mondiale della SM ha preceduto il nostro consueto appuntamento annuale con l'informazione e la sensibilizzazione: sabato 30 maggio, abbiamo così esordito celebrando con una **diretta Facebook con le Istituzioni, alle quali abbiamo presentato un'anteprima del Barometro della SM 2020: il dossier Covid-19 e SM**, che partendo dalle indagini realizzate durante l'emergenza, dava un primo quadro tempestivo della realtà della SM durante la pandemia.

La trasmissione della Giornata Mondiale è durata circa 4 ore, con l'intervento in diretta del **Ministro della Ricerca Gaetano Manfredi, e i messaggi del Ministro della Salute Roberto Speranza e dei Presidenti di Camera e Senato, Roberto Fico ed Elisabetta Casellati**. Proprio il Ministro Manfredi ha chiesto a noi di AISM e alle grandi associazioni del Terzo Settore nell'ambito della ricerca ma anche della rappresentanza, della voce delle persone direttamente interessate «di sederci insieme a un tavolo e partecipare alla programmazione di un'agenda della ricerca condivisa tra Stato, aziende private e organizzazioni non profit capaci di mettere in campo la voce delle persone direttamente interessate ai risultati della ricerca».



Da qui in avanti dobbiamo *lavorare insieme per riuscire non solo a proteggere ma anche a includere* le persone con disabilità in tutte le manifestazioni della vita sociale

Un impegno che ci assumiamo volentieri.

Perché il quadro della SM che esce dalla voce delle oltre 4.000 persone direttamente interrogate durante la pandemia, nonché le oltre 6.000 richieste arrivate al Numero Verde e alle Sezioni raccontano una situazione che ha bisogno di impegno. Per il dettaglio vi rimandiamo al nostro sito **www.aism.it**, ma vi anticipiamo che esce un quadro di forti criticità, in cui in particolare i diritti di salute, autodeterminazione, inclusione, lavoro, partecipazione attiva hanno 'sofferto' gli effetti dell'emergenza.

Per questo abbiamo subito portato avanti il dialogo con le istituzioni anche nei giorni successivi della Settimana Nazionale, dall'1 al 7 giugno, organizzando **tre web cast live a tema diritti, salute e lavoro**, cui hanno partecipato parlamentari impegnati nelle Commissioni Affari Sociali, Lavoro, Igiene e sanità, Politiche UE di Camera e Senato, due esponenti della comunità scientifica, il Presidente della Società Italiana di Neurologia, importanti referenti della società civile e delle parti sociali, dal sindacato a CIDA, l'organizzazione ombrello che raggruppa tutti i manager pubblici e privati, fino al coordinatore dell'Ufficio della Presidenza del Consiglio per le politiche per le persone con disabilità, **Antonio**

Caponnetto – che, raccogliendo gli appelli presentati da AISM nell'anteprima del Barometro della SM 2020, ha evidenziato: «Questa fase di emergenza ha visto interventi di tipo protettivo per tutti e anche per le persone con disabilità, ascoltando a tale scopo le istanze presentate anche da AISM, dall'associazionismo, dal non profit. Da qui in avanti dobbiamo lavorare insieme per riuscire non solo a proteggere ma anche a includere le persone con disabilità in tutte le manifestazioni della vita sociale, stando attenti non tanto a predisporre una legislazione speciale per la disabilità, ma a tenere presente in modo inclusivo le questioni della disabilità in ogni scelta politica, normativa, istituzionale che metteremo in campo, a partire dalla destinazione dei fondi strutturali di investimento messi a disposizione dall'Europa».

Come sempre, l'altro grande filone della Settimana è stato quello della ricerca scientifica: dallo studio o da casa propria, **27 fra i più importanti ricercatori nazionali e internazionali hanno partecipato a 11 video interviste per raccontarci a che punto è la ricerca sulla sclerosi multipla e quali sono le prospettive**: dalla ricerca finanziata dal Bando FISM ai progetti speciali su temi quali le cellule staminali, la SM Progressiva, i nuovi trattamenti, la relazione tra dieta e



©aism

Soccorso inclusivo, i WF partono da AISM

I Vigili del Fuoco e AISM hanno formalizzato la loro pluriennale collaborazione in un progetto rivolto a definire linee guida per il soccorso inclusivo e, nel contempo, fornire strumenti alle famiglie per rispondere e mettersi in relazione con i soccorritori in caso di emergenza. Dalla teoria alla pratica, tra maggio e luglio i comandi di Ascoli Piceno, Pordenone e Genova hanno tenuto un seminario in video conferenza sulla SM e le sue specifiche necessità, cui sono seguite esercitazioni in cui sono state direttamente coinvolte le persone e i loro caregiver per elaborare le più idonee tecniche di soccorso alle persone con specifiche necessità in ambito domestico.

Ha preso così via l'accordo tra AISM e l'Osservatorio sulla sicurezza e il soccorso delle persone con esigenze speciali con cui il Corpo nazionale dei Vigili del fuoco – che da tempo dedica particolare attenzione al tema della sicurezza e del soccorso alle persone con specifiche necessità, sia nell'ambito della prevenzione incendi che nelle attività di soccorso – ha scelto di sviluppare i temi in armonia con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

SM, la riabilitazione e le neuroimmagini, la neurodegenerazione e la neuroprotezione, fino al progetto in corso sul legame tra SM e Covid-19, cui al 20 maggio avevano aderito 95 Centri nazionali e 52 Centri internazionali permettendo alla piattaforma dello studio MuSC-19 di includere i dati di 815 persone con Covid-19.

A proposito di sensibilizzazione, abbiamo cercato di sfaccettare comunque – anche in questa Settimana così strana, ma sempre sotto l'**Alto Patronato del Presidente della Repubblica** – la nostra comunicazione: il 30 maggio con l'illuminazione del Grattacielo Pirelli dedicata ad AISM, la presentazione del video di danza Touch – per le

coreografie di Michele Mastroianni e la musica di Ezio Bosso –, il lancio delle t-shirt AISM realizzate da tanti artisti, fumettisti, *writer* cui abbiamo chiesto di interpretare il valore e il significato di **#insieme più forti** (le potete acquistare sul sito Worth Wearing e il ricavato andrà naturalmente a sostenere le nostre attività), la chiusura con il djset 'Live from Messina for AISM', in diretta social sabato 6 giugno dallo Stretto di Messina.

Una novità ha riguardato anche il secondo evento dell'anno, quello che avrebbe dovuto essere di piazza. Dopo l'annullamento di 'Gardensia', ci siamo subito chiesti come poter evitare che anche questo saltasse. E nel weekend del 19, 20 e 21 giugno **siamo riusciti a fare il tutto esaurito con le 'Erbe aromatiche di AISM'**, consegnandole direttamente a casa a chi le aveva prenotate! Tutti i fondi – anche qui modificando per l'annata particolare la destinazione solita alla ricerca – sono andati alle nostre Sezioni, perché possano garantire i servizi. Non vogliamo prenderci un merito che non è tutto nostro: senza i nostri volontari e senza gli Angeli in moto che anche in questo ci sono stati al fianco – e che siamo fieri siano stati per il loro prezioso lavoro nominati Cavalieri al merito della Repubblica – non saremmo riusciti.

Un'altra novità – con cui vogliamo chiudere – riguarda proprio voi. Voi che ci state a fianco, donatori o Soci, o entrambi. Se per i donatori, infatti, proprio durante questi mesi abbiamo aperto una nuova area riservata online su www.sostienici.aism.it che permette in modo agile e veloce di effettuare modifiche sulla propria situazione, scaricarsi il riepilogo delle donazioni per la dichiarazione dei redditi, attivare una donazione regolare o modificare quella esistente, per i Soci abbiamo pensato a un nuovo programma che li faccia sentire ancora più vicini a noi. Ve ne parliamo a pagina 42, ma ci preme farvi sapere che a qualsiasi titolo abbiate scelto o decidiate di unirvi a noi, non vi lasceremo mai soli. **#insieme più forti. FINE**

Nel weekend del 19, 20 e 21 giugno siamo riusciti a fare il tutto esaurito con le 'Erbe aromatiche di AISM', consegnandole direttamente a casa a chi le aveva prenotate!



©aism

Un sostegno importante alle 'Erbe Aromatiche'

È quello di tutti i nostri testimonial, che ci hanno aiutato attraverso i social: Francesca Romana Barberini, Roberto Valbuzzi, Antonella Ferrari, Massimo Bagnato, Debora Caprioglio, Jill Cooper, Dado, Chiara Francini, Annalisa Flori, Pietro Giunti-BtB, Filippo Magnini, Paola Marella, Nando Paone, Marisa Passera, Georgette Polizzi, Vic DeeJay, Gianluca Zambrotta, Aurora Cortopassi, Cecilia Biancalana, Marco Togni Oskey, Silvia Lega, Runner Extralarge, Alethebonz-. Ma anche quello di tutte le aziende che si sono impegnate con noi: Ali-Aliper, Saint Gobain, Medtronic Italia, Sanofi Genzyme, Satispay e Janssen, l'azienda farmaceutica di Johnson & Johnson.



ERA GIUGNO QUANDO,

dopo il *lockdown*, riprendeva l'iter parlamentare del DDL per il riconoscimento e il supporto del caregiver familiare. Una ripartenza attesa, l'auspicio di un sensibile miglioramento espresso da tante associazioni e famiglie. Perché l'emergenza sanitaria ha colpito duro e i caregiver, come sempre, erano in prima linea. «La pandemia ha estremamente sollecitato i caregiver. La chiusura di quasi la totalità di centri e servizi non è stata minimamente compensata da proposte alternative. Questo ha fatto sì che molte persone con disabilità siano state 'restituite' al proprio

Il caregiver deve essere educato e protetto, supportato nella conciliazione dei tempi di cura e lavoro, reso protagonista di modelli reali di sostenibilità.

domicilio e, dunque, ai propri familiari»: l'amara constatazione è di **Paolo Bandiera**, Direttore Affari Generali di AISM. Il caregiver, nei fatti, si è trovato a gestire anche attività di natura sociosanitaria e socioassistenziale, «confermando, ancora una volta, l'assenza di qualsiasi supporto. Il caregiver aveva la preparazione adeguata ad affrontare quanto stava accadendo? Ci si è posti il problema del suo stress psicologico? Sui tempi di conciliazione dei tempi di lavoro con la mole aumentata di responsabilità, qualcuno ha indagato? Anche il versante assistenza domiciliare si è rivelato drammatico: i lavoratori non regolari hanno abbandonato il lavoro, le persone di origine straniera appena hanno potuto sono tornate a casa».

Come sempre quando si parla di disabilità, la

risposta dei territori non è stata omogenea: ci sono state regioni che hanno resistito all'urto con più successo, per altre è stata una *débâcle*, ma si sono registrate dinamiche comuni. «Chi ha lavorato in *smartworking* si è fatto carico di una quota d'assistenza ancora maggiore – e già era decisamente significativa. Dati recenti ci dicono che la pandemia ha causato uno stress eccessivo sui caregiver, soprattutto in coloro che assistono una persona con una disabilità grave. Tutto ciò ci sia da monito: la legge in parlamento non deve concepire i caregiver come monadi dedicate alla persona con disabilità». Al contrario, il caregiver deve essere educato e protetto, supportato nella conciliazione dei tempi di cura e lavoro, «reso protagonista di modelli reali di sostenibilità. Sì, lo *smartworking* è uno strumento utile, ma attenzione: va modellato sulle necessità di caregiver e assistito, non può essere una semplice traslazione del lavoro d'ufficio nell'ambiente domestico».

La direzione, spiega Bandiera, deve essere quella «di favorire interventi che migliorino l'ambiente di chi lavora da casa. No alla creazione di situazioni di nuovo isolamento, no a nuove privazioni, no al confinamento nell'ambiente domestico. Sì, invece, a una modalità di lavoro positiva, flessibile e fluida, ma anche collettiva. E attenzione ai nuovi modelli proposti: la telemedicina, sicuramente, è uno strumento da non sottovalutare, ma prevede comunque un ruolo per il caregiver. Ragioniamo allora su come coinvolgerlo, senza abusare del suo tempo. Il Covid-19 ci ha insegnato molto, la pandemia ha portato con sé la necessità di nuovi emendamenti al DDL: per questo con Fish abbiamo realizzato e inviato un documento aggiornato alla commissione parlamentare».

Nel frattempo un altro passo avanti è stato fatto: all'inizio di luglio in Commissione Bilancio della

CHIUSI IN CASA, SENZA ASSISTENZA E CON BUONA PARTE DEI SERVIZI SOSPESI. TRA CHI HA PAGATO IL PREZZO DEL LOCKDOWN, I FAMILIARI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

CAREGIVER IN PANDEMIA

di Alice Facchini e Ambra Notari



©aism UNDER PRESSURE POLONIA 2011 @ Carlos Spottorno

Camera sono stati approvati due emendamenti al Decreto Rilancio riguardanti caregiver e persone con disabilità. Il primo introduce il principio che i servizi sociali, socioassistenziali e sociosanitari per le persone con disabilità e per chi è in difficoltà sono servizi pubblici essenziali, volti ad assicurare diritti costituzionalmente tutelati. Questo significa che non possono mai essere interrotti, come invece è accaduto durante il *lockdown*. Nel secondo emendamento, invece, lo *smartworking* diventa un diritto dei lavoratori con disabilità. «Da anni ci battiamo perché, come esistono i Lea in ambito sanitario esistano anche quelli in ambito socioassistenziale – sottolinea Bandiera –. Ora è necessario che siano livelli essenziali garantiti anche ai caregiver, intesi come persone che devono poter mantenere una propria autonomia e un livello di vita dignitoso. Per questo chiediamo tutele lavorative e anche da un punto di vista assicurativo e previdenziale – possiamo parlare di lavoro logorante? –, supporto psicologico. Dobbiamo metterci in testa che l'assistenza è un'attività per la comunità e, come tale, va sostenuta e supportata».

Tra i caregiver in pandemia, Elisabetta Schiavone

Elisabetta vive con sua sorella Eleonora e sua madre a San Benedetto del Tronto, provincia di Ascoli Piceno: «Durante il *lockdown*, fuori dalla

finestra io vedevo il mare, mia sorella no». Eleonora ha una forma gravissima di sclerosi multipla diagnosticata nel 2008. «La degenerazione è stata veloce. I problemi di deglutizione si sono accentuati proprio nei giorni del *lockdown*. Eleonora è stata costretta al passaggio al sondino naso gastrico. La soluzione migliore per garantire adeguata alimentazione e qualità della vita, l'abbiamo capito subito, era la PEG, ma questo significava sottoporsi a un piccolo intervento. Abbiamo ottenuto che, insieme con Eleonora, si facesse ricoverare anche una di noi, ovviamente dopo avere fatto il tampone. Mia sorella ha bisogno di assistenza h24, e l'ospedale non la può fornire. Da marzo, l'intervento l'abbiamo fatto a settembre. Non è stato un periodo facile. Onestamente penso che l'emergenza sia stata – e forse continui a essere – l'alibi più grosso per la nostra sanità e per i servizi annessi per non garantire i servizi». Oltre a mamma e sorella, Eleonora può contare su alcune ore di assistenza indiretta, ore coperte grazie ai contributi comunali erogati per i progetti di vita indipendente. In questo caso, l'assistente è selezionata direttamente dalla persona da assistere che la assume con il contratto degli assistenti familiari (per intenderci, quello di colf, badanti e babysitter). «Purtroppo non esiste nel mondo del lavoro la figura dell'assistente personale, per la quale dovrebbe essere prevista

Gianluca, fratello caregiver che in pandemia si è laureato

E poi ci sono anche i caregiver giovanissimi, che ancora studiano e in parallelo si prendono cura dei propri cari. **Gianluca Calloni**, 24 anni, da anni si occupa di suo fratello Alessio, ragazzo con una disabilità fisica e intellettiva. Fin dalle medie i genitori di Gianluca gli hanno insegnato a gestire suo fratello e passare del tempo da solo con lui, dandogli man mano sempre più responsabilità. «Siamo una famiglia molto unita, che si è costruita intorno a mio fratello. Ci siamo sempre organizzati bene, grazie anche all'aiuto di mio nonno: quando qualcuno è impegnato, gli altri si rendono disponibili per stare con lui». La famiglia vive a Formigine, in provincia di Modena. Prima del *lockdown* Alessio andava tutti i giorni al centro diurno, incontrava i suoi amici e c'erano operatori che lo seguivano per fare insieme piccoli lavoretti. Dalle 16 in poi, era la famiglia a occuparsi di lui. «Con il *lockdown* il centro ha chiuso e Alessio è rimasto a casa tutto il giorno – racconta -. Lui non si muove in modo completamente autonomo, ma riesce a camminare appoggiandosi alle pareti. Questo fa sì che vada costantemente controllato, perché rischia di farsi male. Mio padre, che ha un'acetaia, durante la quarantena ha continuato a lavorare, mentre mia madre che è insegnante faceva didattica a distanza. Io stavo finendo il corso di laurea magistrale in ingegneria dei materiali: avevo appena terminato il tirocinio e dovevo consegnare la tesi entro un mese. Muoversi tra tutte queste variabili è stato molto complesso. Prima della pandemia avevamo pensato di trovare qualcuno che ci aiutasse a prenderci cura di Alessio, ma in pieno Covid-19 era troppo complicato prendere una persona sconosciuta in casa».

Così Gianluca, sua madre e suo padre si sono organizzati tra di loro, incastrando orari, impegni e necessità: «I ragazzi con disabilità hanno bisogno di una routine stringente. Per loro il *lockdown* è stato mille volte peggio che per noi. Per far star meglio Alessio abbiamo cercato di assecondare le sue passioni: disegnare, guardare i classici Disney e andare nella strada vicino a casa a vedere le auto e i camion che passano. Alla fine, comunque, ci siamo gestiti e ad aprile sono riuscito a laurearmi con la lode, una bella soddisfazione». Gianluca ha subito trovato lavoro, è stato assunto in una famosissima casa automobilistica: «Alessio è una persona fondamentale per la mia crescita. Prendermi cura di lui mi dà una marcia in più rispetto ai miei coetanei, permettendomi di avere una sensibilità più sviluppata nei confronti delle situazioni e dei rapporti umani».

una flessibilità diversa».

È grande l'arezza di Elisabetta, che durante l'emergenza sanitaria ha sempre lavorato in *smartworking*. «Ogni giorno ci reinventiamo: nell'arco delle 24 ore ci troviamo a ricoprire ruoli sempre diversi. E anche i weekend, i giorni rossi, le notti: sono tutti nostri. La condizione del caregiver è drammatica, la pandemia ha acuito molti problemi: durante il *lockdown* non abbiamo ricevuto nessuna comunicazione per servizi di supporto sostitutivi. Abbiamo chiesto a gran voce, sin dall'inizio, che si affrontasse questa situazione, abbiamo offerto idee e ottenuto nessuna risposta». Sono state sospese le sedute di fisioterapia e logopedia, «di fatto compromettendo molte delle autonomie delle persone con disabilità, che invece vanno allenate e, se perse, spesso non vengono recuperate». Molto del disagio di cui parla Elisabetta non è fisico, ma psicologico: «Da mesi io e mia madre conviviamo con il timore – e lo stress conseguente – di non poter ricoverare Eleonora, di non essere nelle condizioni di gestire al meglio la sua situazione, così modificata. E no, non basta una seduta con uno psicologo via web – che comunque in Fase 1 non c'è stata -. Il nostro stato emotivo alterato dipende dalla mancanza di servizi». E allora comincia anche a venire meno la fiducia nel DDL. «Io voglio lavorare, non essere un caregiver. Chiediamo assistenza, supporto, servizi. Poi ben venga il compenso per chi sceglie di stare vicino al familiare con disabilità, ma che sia commisurato. Perché, lo ribadisco, il nostro è un lavoro h24.

Questo significa che, se mi ricompensi come caregiver, non mi puoi togliere l'assistenza».

Sara, mamma caregiver

«Per me il *lockdown* è stato un momento tragico: per prendermi cura di mio figlio mi sono trovata a non dormire anche per 56 ore consecutive. Non avendo entrate sufficienti, ho chiesto di ricevere i pacchi alimentari: sono stata tre mesi andando avanti a pasta e scatolette, sono ingrassata 10 chili. A giugno mi sono fatta le analisi del sangue e avevo tutti i valori sballati: la privazione del sonno, l'eccessivo affaticamento e la dieta poco varia mi avevano affossato. Del resto, sappiamo che i caregiver potenzialmente si ammalano più degli altri, e durante la quarantena questo è stato ancora più evidente». **Sara Bonanno**, bresciana trapiantata a Roma, è la mamma di Simone, 25 anni appena compiuti, che per una complicazione alla nascita ha una disabilità gravissima, ed è fortemente immunodepresso. Tredici anni fa, la situazione di Simone si è ulteriormente aggravata e da allora è completamente allettato. Per vivere ha bisogno del respiratore e dell'alimentazione artificiale. «Già prima della quarantena avevamo poca assistenza rispetto a quella che sarebbe necessaria: c'erano alcuni operatori che venivano ad aiutarmi, ma non coprivano le 24 ore. Con l'arrivo del Covid-19 i servizi si sono ridotti a un quinto: l'assistenza in remoto non si può considerare vera assistenza in situazioni del genere. Anche la scuola domiciliare è stata interrotta. In più, molti caregiver hanno

scelto di rinunciare alla poca assistenza rimasta, perché non c'era nessuna sicurezza: gli infermieri e gli operatori giravano per le case e avevano contatti con tante persone, con il rischio che portassero il virus. Mentre all'estero l'assistenza alle persone con disabilità è aumentata, qui in Italia è stata praticamente tolta: da noi hanno protetto i sani e hanno abbandonato i malati. Da parte delle istituzioni sono state prese decisioni assurde, inconcepibili: i bonus a noi non servono, non vogliamo soldi, vogliamo assistenza». Prima che la condizione di Simone peggiorasse, Sara faceva l'assistente sociale, ma a un certo punto si è trovata costretta a lasciare il lavoro. È vedova e non ha familiari vicini che la aiutino a prendersi cura del figlio, l'unico supporto arriva da una rete di amici e volontari che le danno una mano spontaneamente. Ma naturalmente, durante il *lockdown*, non potevano muoversi. La quarantena

Con la chiusura dei servizi, per affrontare il maggior carico di lavoro, molti caregiver hanno dovuto rinunciare al proprio percorso lavorativo e personale per assistere i propri cari.

l'ha trascorsa in un appartamento al settimo piano di un palazzo popolare di Roma, da cui Simone non usciva da 11 anni. «Finalmente, il 17 luglio, il giorno del suo compleanno, mio figlio ha visto di nuovo il sole. Ci siamo trasferiti e ora viviamo in una casa al pianterreno, con un piccolo giardino. Siamo rinati. Abbiamo toccato con mano i danni della segregazione: la luce e l'aria sono elementi indispensabili all'essere umano, e durante il *lockdown* questo è stato ancora più evidente».

Stefano, invece, è un marito caregiver «Fase 1... Fase 2... Per noi non è cambiato nulla. Noi viviamo in un *lockdown* perenne». **Stefano Massoli** è un videomaker, oltre che marito caregiver di Laura Santi, giornalista e blogger. Laura 25 anni fa ha ricevuto una diagnosi di sclerosi multipla, che nel 2016 è virata da remittente a progressiva. La malattia ha cominciato a correre fortissimo, tanto che in 10 mesi è passata dal bastone al deambulatore alla carrozzina. «Da tempo ho rinunciato a prendermi impegni di lavoro troppo lunghi – spiega -. Anche adesso che il mio settore si è rimesso in moto, io devo limitarmi di molto. Da un punto di vista domestico-sanitario, ancora notiamo un po' di difficoltà nella ripartenza dei servizi, anche quelli essenziali». Stefano si prende cura di Laura, 24 ore su 24, ma in famiglia ci sono anche tre assistenti, una grazie all'Azienda UsI per 12 ore a settimana, una assunta grazie a contributi comunali, una pagata privatamente. Per Laura, quarantena o no, le giornate sono scandite da ritmi

precisi: «La fatica che ho è totalizzante – spiega -. Qualcuno mi deve aiutare a fare qualsiasi cosa: imboccarmi, portarmi in bagno, mettermi a letto e girarmi. Che poi, la mia maledetta fatica è diabolica: posso avere qualcuno con me 5 ore di fila e non avere bisogno di nulla, poi ci sono quei 5 minuti che rimango sola e cado».

In casa Massoli-Santi la vita è organizzata tramite un calendario condiviso che raccoglie le ore di assistenza e, a incastro, gli impegni di Stefano: «Non lo nego, anche questo ormai è diventato un lavoro. Per il resto, cerco di lasciarmi scivolare addosso tutto quello che può essere nocivo, anche gli stati mentali talvolta negativi di Laura. Caccio il brutto pensiero e lo trasformo in rabbia buona e tenacia. Faccio come i rugbisti: mi metto a testa bassa e vado avanti, cercando di sfondare. Ma certo non è facile: in Italia per persone con disabilità sono invisibili, i caregiver dei fantasmi. Non credo che questa legge potrà davvero migliorare la nostra condizione. In Italia tutto si basa sul mutuo aiuto e le istituzioni ignorano il fatto che ci siano effettivi e veri bisogni, così ci tengono sempre per ultimi. E poi, lo devo dire, mi hanno fatto arrabbiare le persone che si sono lamentate del *lockdown*. Bene o male – situazioni limite escluse – hanno campato e scampato. Di cosa si lamentano? La salute è il dono più grande che si possa avere».

«Il discorso dell'assistenza è quello di una enorme solitudine – aggiunge Laura -. Quello delle persone con disabilità e dei caregiver è un vissuto di abbandono, che non terminerà con la fine dell'emergenza sanitaria». Nella riorganizzazione di alcuni servizi causa Covid, però, Laura legge aspetti positivi: «Da 5 anni devo rinnovare mensilmente la richiesta per la cannabis, un bell'impegno. Ora è come dovrebbe essere: si fa tutto online, c'è un punto al Cup nel quale la mia assistente poteva andare a ritirare ciò di cui ho bisogno, dalla cannabis ai presidi sanitari. I piani clinici sono stati prorogati per un anno. Molti passaggi che prima prevedano uno step cartaceo ora sono stati cancellati, alleggerendo di molto la prassi». E poi punti di distribuzione facilitati e orari ampliati: «Speriamo che poi non si torni indietro, anche se non ho un buon presentimento. Sarebbe un vero peccato: soprattutto per le persone non autosufficienti, tutte queste procedure andavano snellite prima. Però mi domando: io mi districò abilmente online, ma chi non è *empowered* come come come fa? Sapersi muovere, insistere al momento giusto e poi insistere ancora: è questo il lavoro della non autosufficienza».

Quando il caregiver è il figlio

Sulla stessa lunghezza d'onda di Stefano, Marco, figlio caregiver, chiamato a confrontarsi con la demenza della mamma. «Durante il *lockdown*, per noi caregiver non è cambiato granché: soli

eravamo prima e soli siamo rimasti. Ma per le persone malate di Alzheimer o con demenza, come mia madre, è stata molto dura: non avendo stimoli, la loro condizione è peggiorata molto». **Marco Annicchiarico**, poeta e scrittore, dal 2015 è tornato a vivere nella sua città natale, Milano, per assistere la mamma Lucia, malata di Alzheimer. Lì ha fondato l'associazione 'Gli Smemorati di via Padova', per organizzare attività per persone con demenza. «Mia madre è passata da fare 4 o 5 attività a settimana a non farne neanche una. In più, prima c'era l'Rsa aperta, avevamo a disposizione un terapeuta occupazionale che le faceva fare attività manuali per un'ora a settimana e un oss che ci aiutava a farle fare la doccia. Con il Covid-19 tutto si è bloccato».

Durante la quarantena, Lucia viveva in casa sua con la badante, mentre Marco abitava con la sua compagna e andava a trovarla il più possibile, con la scusa di portarle la spesa. «Quello che chiediamo alle Istituzioni è di farci formazione su come affrontare determinate situazioni, per imparare a essere più autonomi – spiega Annicchiarico –. Quando c'è una diagnosi di demenza, noi caregiver dobbiamo improvvisarci oss, infermieri, medici. Veniamo buttati in un mondo molto complicato, che non conosciamo affatto. Ecco perché servirebbe una figura di riferimento che ci possa assistere nel percorso e che ci spieghi come comportarci in determinate situazioni, che ci insegni come controllare i parametri o verificare se ci sono problemi con i medicinali».

Oggi il sollievo non può più avvenire portando le persone verso l'esterno, ma portando servizi adeguati dentro le abitazioni, che consentano ai familiari di avere un po' di riposo.

Le paure di Davide

«Nel mio caso tutto si è risolto con una grande ansia. Cosa succede se una persona con SM contrae il Covid-19? E per quanto riguarda la sclerosi multipla, potrò fare la visita? Potrò recuperare il farmaco? Temevo che, se avessi avuto bisogno, non avrei potuto essere aiutato». **Davide Simeone** vive a Martinafranca e collabora con la Sezione AISM di Taranto. Lavora nella comunicazione di una grande azienda, è appassionato di scrittura, autore di romanzi e ha all'attivo anche un blog, in cui racconta le sue esperienze. Pochi anni fa, da un controllo casuale, ha avuto una diagnosi di RIS, la sindrome radiologicamente isolata: «Ero alla fase asintomatica. In pratica, sapevo di essere predisposto per la SM e che, prima o poi, la sclerosi multipla avrebbe potuto manifestarsi. Nell'estate del 2018 è arrivata la diagnosi di CIS, la Sindrome Clinicamente Isolata. La diagnosi

effettiva risale a febbraio 2019». Il lockdown l'ha vissuto in casa con la sua compagna: «Seguo lezioni di ginnastica posturale, faccio yoga e meditazione. Si è interrotto tutto, e ho cominciato a vivere in uno stato fortemente ansioso. In certe occasioni, più cupe, perdevo anche la lucidità. Anche la mia compagna stava vivendo un momento complesso a livello lavorativo, non volevo gravare troppo su di lei, rovesciarle addosso il mio stato d'animo. Fortuna che il mio neurologo si è sempre reso disponibile». Per ritrovare la serenità, su Instagram Davide ha incrociato le dirette di una psicologa: rabbia repressa, violenza, campanelli d'allarmi da non sottovalutare. «Prima c'erano quattro mura e un terrazzo. Quando ho cominciato a farmi coinvolgere in quelle dirette, tutto è cambiato. Ho buttato fuori tutte le preoccupazioni e sono riuscito a inquadrare la situazione. Finita la Fase 1 è arrivato anche il lieto fine: ho rifatto i controlli di routine ed era tutto a posto».

La chiave è la domiciliarità

«La pandemia ha inciso sulla vita di tutti, ma in particolare su quella dei caregiver: il Covid ha portato all'estremo il livello di preoccupazione per la salute propria e delle persone care, con il timore che la malattia potesse far venir meno l'assistenza». A tirare le somme è **Loredana Ligabue**, segretaria di Carer, l'associazione dei caregiver familiari dell'Emilia-Romagna. Dal 2013, Carer sta a fianco dei familiari che si fanno carico della cura, dà loro voce e ne rappresenta i bisogni. «Con la chiusura dei servizi, per affrontare il maggior carico di lavoro, molti caregiver hanno dovuto rinunciare al proprio percorso lavorativo e personale per assistere i propri cari, con conseguenti problemi di stress e peggioramento della propria salute mentale».

L'associazione Carer dal 2016 segue da vicino l'elaborazione della legge per il riconoscimento del ruolo del caregiver. «In questo senso, nel 2014 l'Emilia-Romagna è stata pioniera. Oggi auspichiamo la nascita di una norma nazionale che definisca in modo chiaro i livelli minimi di sostegno da garantire, che devono essere uguali in tutto il Paese. Naturalmente bisogna mantenere una distinzione di competenze tra stato e regioni: se i servizi di tipo sociosanitario passano attraverso le regioni, allo stato spetterà regolare diverse questioni che riguardano l'ambito fiscale, ma anche la previdenza o l'istruzione, tutti aspetti fondamentali». Per Ligabue è domiciliarità la parola chiave: «Oggi il sollievo non può più avvenire portando le persone verso l'esterno, ma portando servizi adeguati dentro le abitazioni, che consentano ai familiari di avere un po' di riposo. Dobbiamo costruire insieme un contesto diverso che dia elementi di sicurezza collettiva. È questa la grande sfida di oggi». **FINE**



«IL CORONAVIRUS

è arrivato come uno tsunami: mi sono sentita smarrita, impotente. Sto vivendo un tempo sospeso. L'obbligo di restare chiusi in casa ci ha destabilizzato. Ci siamo sentiti persi, soli, isolati. Ora che possiamo uscire dalla gabbia, la paura non finisce».

Simona, che ha la SM e lavora come infermiera in ospedale, ci fa toccare con mano come la pandemia abbia colpito più forte le persone più deboli. Secondo i dati delle indagini curate da AISM durante il lockdown, cui hanno risposto oltre 5.000 persone con SM e 247 Centri clinici SM, presentati il 30 maggio nell'anteprima del Barometro della Sclerosi Multipla 2020, il Covid-19 ha cambiato tutto nella vita di chi già prima doveva navigare a vista ogni giorno sulle rotte dettate da una malattia imprevedibile. Il 70% delle persone con SM ha interrotto

Il 70% delle persone con SM ha interrotto la riabilitazione, vera e propria cura con grandi impatti sulla qualità di vita.

la riabilitazione, vera e propria cura che ha grandi impatti sulla qualità di vita. Il 40% delle circa 60.000 persone con SM che accedono regolarmente ai trattamenti farmacologici ha dovuto fare i conti con problemi di accesso alle terapie, con una particolare forza nei primi giorni della pandemia. Anche il diritto al lavoro, faticosamente e quotidianamente conquistato, non è rimasto intatto: il 46% delle persone con SM ha subito un impatto riguardo al proprio lavoro e solo una persona su tre ha potuto accedere allo smart working, pur avendone la possibilità teorica.

Tre persone con SM su 4 hanno sofferto l'impatto psicologico della pandemia, con grosse difficoltà di stress, ansia, depressione. Più della metà, il 54%, ha avuto difficoltà nella vita sociale e affettiva. Una persona su 4 teme che in futuro la malattia possa peggiorare per le mancate cure durante la pandemia.

«I tre mesi di confinamento in casa – racconta Alessandro Trevisan, Coordinatore del Centro Diurno AISM di Padova – hanno fatto peggiorare in modo pesante, sia a livello fisico sia cognitivo e psicologico, soprattutto le persone con SM che avevano situazioni più compromesse. Ci vorranno tempo, pazienza, energia e anche nuovi modelli organizzativi per recuperare».

Damiano Falchetti, Presidente Coordinamento Regionale Lombardia, allarga ulteriormente il quadro: «Le persone con SM adesso stanno facendo i conti con la ridefinizione delle agende delle visite di controllo presso i Centri clinici SM, delle risonanze magnetiche, dei percorsi presso i Centri di riabilitazione e fisioterapia. Il rischio reale è che ci siano serie difficoltà ad avere la prestazione giusta al momento giusto, proprio ora che è più urgente recuperare il tempo perduto. Per non parlare del rischio di cadere in un nuovo isolamento sociale, di essere licenziati, di perdere una parte significativa di quell'autonomia sociale che le persone si erano conquistate».

Nell'incertezza che abbiamo affrontato e che ci aspetta, resta una certezza: AISM è rimasta tutti i giorni in prima linea. Vicina alle persone, in contatto coi Centri clinici SM, in dialogo con le istituzioni per rispondere ai bisogni di tutti, garantire la continuità terapeutica, la riabilitazione, il supporto psicologico a distanza, l'assistenza domiciliare, l'assistenza per la spesa o per altri bisogni indifferibili. E continuerà a farlo, come vedremo nelle prossime pagine.

I FATTORI BIOLOGICI, PSICOLOGICI E SOCIALI SONO INTERCONNESSI E LA PANDEMIA LI HA COLPITI TUTTI. LA MEDICINA RIPARTE DA QUI.

L'IMPATTO DEL VIRUS SU CORPO E PSICHE

giuseppe gazzola

«SONO A CASA DA SOLA

con il mio bambino piccolo. Ho la febbre. E ho paura – confessava Emma, da Bergamo, a marzo -. Ho dovuto anche smettere la fisioterapia: la fisioterapista mi ha chiamata già da qualche giorno e mi ha detto che non se la sentiva più. Da quello che so la Regione con ordinanza ha chiuso tutti i Centri riabilitativi convenzionati. Io riuscivo ad affrontare i dolori anche grazie a tre trattamenti settimanali di fisioterapia. Ora sono passata a zero e il mio corpo ne sta risentendo tantissimo, sono a pezzi. Non riesco più a dormire dal dolore».

È la vita di Emma e di tante persone con SM a costruire il quadro di insieme fornito dall'indagine AISM pubblicata su Barometro della SM 2020, secondo cui la riabilitazione è stata una delle dimensioni essenziali che ha subito un forte impatto negativo, nel tempo della pandemia. Oltre la metà delle persone con SM e disabilità moderata o grave non ha ricevuto la riabilitazione cui avrebbe dovuto accedere (28%) o ha dovuto scegliere tra ricevere la terapia e proteggersi dal contagio (25,6%). Per guardare più da vicino le vicende che fanno da sfondo a questi indicatori, abbiamo parlato con **Giampaolo Brichetto, Direttore Sanitario del Servizio Riabilitativo AISM Liguria e coordinatore della ricerca riabilitativa FISM.**

Cosa è successo veramente, in questi mesi? Come si sono comportati i Centri riabilitativi, come sono riusciti a seguire i propri pazienti? Cosa dobbiamo imparare? E cosa deve cambiare nel sistema sanitario? «Le indicazioni del **DPCM del 22 marzo 2020. Misure urgenti di contenimento del contagio** sull'intero territorio nazionale, l'emergenza Covid-19 – evidenza Brichetto – hanno determinato la sospensione dei trattamenti riabilitativi salvo che per urgenze o necessità indifferibili. Ogni Regione ha potuto interpretare tali norme in senso più restrittivo. Per restare in casa AISM, i servizi riabilitativi operanti in Veneto hanno dovuto interrompere tutte le prestazioni riabilitative, sia quelle che potevano essere interrotte sia quelle per persone con disabilità

particolarmente elevate che necessitavano di trattamenti a domicilio per ridurre l'insorgenza di complicanze secondarie come piaghe e retrazioni spastiche. Diversamente, la Regione Liguria ha permesso alle strutture riabilitative, a certe condizioni, di fornire in urgenza i trattamenti che si ritenevano indifferibili, delegando però la responsabilità alla direzione sanitaria del Servizio di riabilitazione. Di fatto, per questo, in Liguria tutti i servizi che si occupano di riabilitazione hanno deciso comunque di chiudere per un consistente periodo. **Il Servizio Riabilitativo AISM Liguria è l'unico a essere rimasto aperto.** Abbiamo lavorato in sicurezza e siamo riusciti a erogare trattamenti urgenti alle persone che ne necessitavano in tutta la Liguria, sia a domicilio sia in ambulatorio.

Abbiamo garantito per tutte le persone con SM seguite dai nostri Centri, comunque, un monitoraggio e supporto via telefono o tramite videochiamata e fornito alcuni video-tutorial predisposti dai nostri esperti. Insomma, siamo stati con le persone nonostante l'emergenza. Questa scelta ha avuto costi impattanti sia in termini economici, per approvvigionarci di tutti i dispositivi di sicurezza, sia in termini di riorganizzazione del servizio».

Oltre a questo snodo fondamentale, c'è un secondo punto-chiave: bisogna imparare dal presente per il futuro, e per questo è necessario condurre una seria ricerca scientifica per capire cosa è successo in questa emergenza e porre le basi per cambiare ciò che non ha funzionato. «Oltre ad avere collaborato a una prima pubblicazione curata da SIMFER – Società Italiana Medicina Fisica e Riabilitazione, intitolata 'Vivere con una disabilità durante la pandemia. Documento istantaneo dal campo'[1], il servizio FISM di ricerca riabilitativa – spiega Brichetto – ha messo a punto un articolato questionario che indaga come i servizi di riabilitazione hanno risposto all'emergenza.

A metà luglio è stato lanciato in tutta Europa da RIMS – Rehabilitation in Multiple Sclerosis. Ci dirà come è stata la risposta in Europa dei servizi di riabilitazione per la SM durante la pandemia.

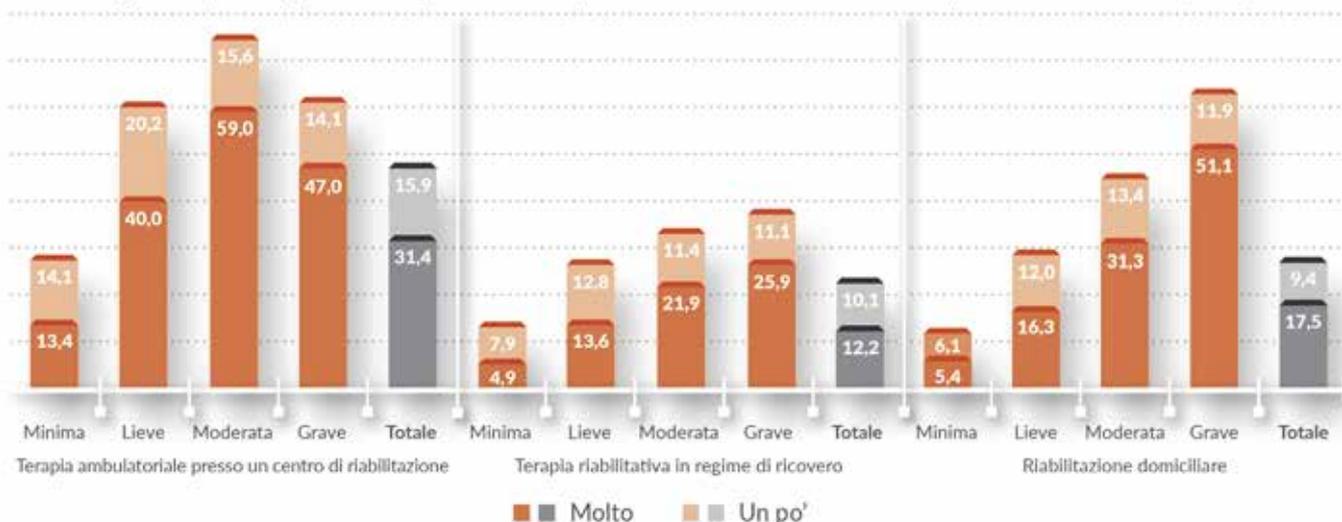
GARANTIRE LA RIABILITAZIONE

Note:

1. Paolo BOLDRINI, Marina GARCEA, Giampaolo BRICHETTO, Nicoletta REALE, Silvia TONOLO, Vincenzo FALABELLA, Francesca FEDELI, Anne A. CNOPS, Carlotte KIEKENS Living with a disability during the pandemic "Instant paper from the field" on rehabilitation answers to the COVID-19 emergency European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine 2020 June;56(3):331-4.

SM e Covid-19: a rischio la salute

Figura 1 - Impatto negativo della pandemia sulla possibilità di ricevere riabilitazione per livello di disabilità (val. %) Dossier Covid-19 e SM, AISM 2020



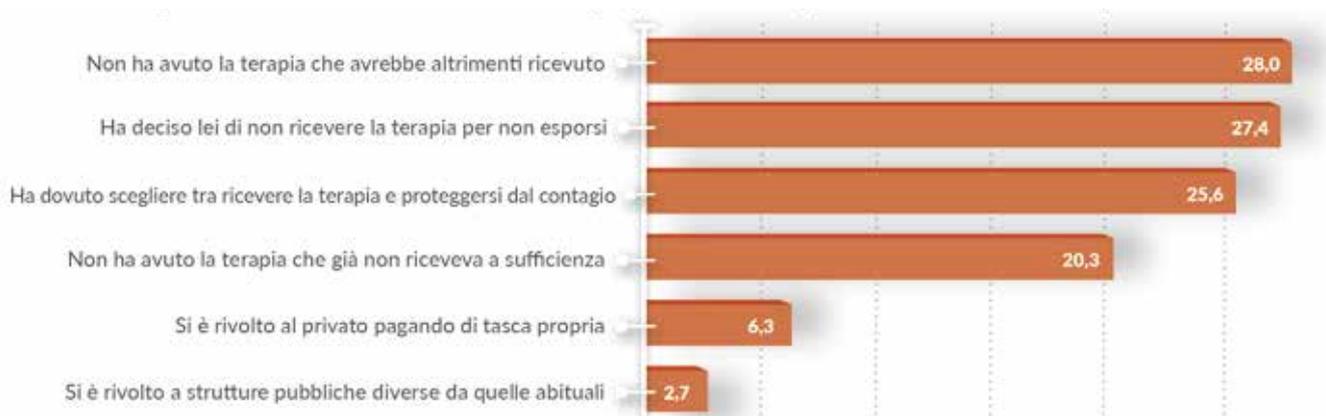
In particolare potremo valutare come sono stati utilizzati i servizi di monitoraggio a distanza e quelli di tele-riabilitazione.

Anche se ne parliamo da anni, a oggi non esiste uno standard su come deve essere effettuata la teleriabilitazione. In Italia, come del resto in gran parte d'Europa, non è nemmeno una prestazione riconosciuta dal sistema sanitario nazionale: dovremo dare a questo ambito una forte accelerata. Perché una cosa è certa: le persone che sono state ferme hanno perduto alcune abilità e sono diventate un po' meno autonome, meno indipendenti. Dovremo metterci nelle condizioni di non fare più pagare questo costo alle persone».

Terzo snodo fondamentale, secondo Bricchetto, sarà una diversa strutturazione del sistema sanitario nel suo complesso: «A parte il Servizio

riabilitativo AISM Liguria e altre poche eccezioni, nel modello italiano la riabilitazione di eccellenza confluisce in modo preponderante nelle strutture ospedaliere. E purtroppo in questo periodo tante strutture riabilitative legate all'ambito ospedaliero sono state riconvertite per gestire l'emergenza e altre sono state chiuse per ridurre il rischio contagio. **In futuro sarà importante avere un sistema riabilitativo più ricco di opzioni,** in cui siano presenti anche strutture di eccellenza ben distribuite nei territori, **fuori dall'ambito ospedaliero.** Strutture di questo tipo potranno sostituire o integrare, nel momento del bisogno, quelle ospedaliere. Per questo, però, occorrono ingenti investimenti, invertendo in modo significativo il trend degli ultimi dieci anni. Sarà una partita importante, e AISM è pronta a fare la sua parte».

Figura 2 - Circostanze che si sono verificate a proposito della terapia riabilitativa a causa della pandemia (val. %) - Dossier Covid-19 e SM, AISM 2020



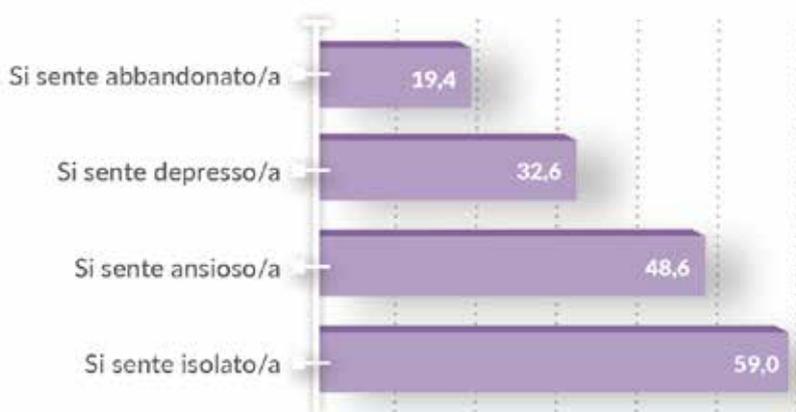
SECONDO L'INDAGINE AISM

presentata nel Dossier Covid-19 e SM, AISM 2020, è stata rilevata una diffusa carenza di assistenza psicologica a distanza, con la conseguenza di situazioni di forte isolamento sociale (59%), ansia (48,6%), depressione (32,6%), sia per le persone con SM sia per i familiari e caregiver, che si sono trovati a fare fronte a situazioni di forte pressione.

Alla domanda su quali siano stati gli ambiti della vita colpiti più negativamente dalla pandemia il 57,8% ha risposto indicando 'qualità e stile di vita', il 54% 'vita sociale e affettiva', il 40,4% 'umore'. Insomma: i bisogni di supporto psicologico sono esplosi, nel tempo della grande paura.

AISM ha risposto, forte, dappertutto, aprendo da subito il supporto psicologico a distanza, in videochiamata individuale, per arrivare anche a incontri di gruppo.

Figura 3 - Impatto psicologico della pandemia (val. %) Dossier Covid-19 e SM, AISM 2020



Dal 25 febbraio al 7 maggio 2020, il Numero Verde e gli sportelli territoriali AISM hanno 'registrato' 2.296 'ticket' in cui le persone hanno chiesto assistenza domiciliare e supporto psicologico. Il 500% in più delle richieste pervenute nell'analogo periodo dell'anno scorso. E AISM, interpellata, ha risposto, forte, dappertutto, aprendo da subito il supporto psicologico a distanza, in videochiamata individuale, per arrivare anche a incontri di gruppo.

La psicologa della Sezione AISM di Treviso, Francesca Fossi, conferma: «Nel momento in cui sono state sospese le attività in presenza, abbiamo deciso da subito di dare alle persone la possibilità di non sospendere i colloqui di sostegno psicologico, ma di utilizzare piattaforme di videochiamata. Il 90% delle persone che seguivo ha accettato in maniera attiva la proposta. In quei momenti erano prevalenti vissuti di grande paura. Soprattutto era forte la paura dell'abbandono da parte della rete sociosanitaria. C'era chi non stava bene, chi doveva cambiare terapia, chi aveva appena ricevuto la diagnosi: tutti avevano bisogno di non essere lasciati soli».

Tante Sezioni hanno continuato per questa strada, ampliando il numero delle persone seguite individualmente e il tempo dedicato.

Alcune hanno 'inventato' un nuovo modo di vivere gli incontri di gruppo, riuscendo a restare vicini anche a distanza grazie alle piattaforme digitali che consentivano di vedersi in video. A Taranto, per esempio, la psicologa Francesca Briganti ricorda: «Prima dell'emergenza Covid-19 ci trovavamo ogni quindici giorni per un incontro di gruppo sulle abilità cognitive. Poi abbiamo pensato di riproporre questa attività usando una piattaforma di videochiamate. Pensavamo di proporre un incontro unico. Ha avuto un grande ritorno, le persone si sono appassionate. E allora è diventato un appuntamento settimanale. Finito un incontro, non vediamo l'ora di ritrovarci per il successivo».

BISOGNO PSICOLOGICO RISPONDERE SEMPRE

Figura 4 - Ticket Numero Verde e sportelli di accoglienza AISM
Dossier Covid 19 e SM, AISM 2020



Dati dal 25 febbraio al 7 maggio 2020



Insomma, tanti gruppi di persone con SM seguite da AISM, invece che sciogliersi nel distanziamento, si sono rafforzati, come conferma Claudia Castiglioni, che supporta il gruppo di Lodi, uno dei territori maggiormente colpiti da Covid-19: «Insieme ai colloqui individuali, cui sono arrivate anche persone neo diagnosticate, da marzo è emersa fortissima l'esigenza delle persone con SM di riprendere i gruppi terapeutici, seppure in modalità remota, per recuperare i preziosi legami sociali che erano stati sospesi bruscamente. Il gruppo è stato importante proprio per rompere il senso di isolamento e solitudine. E, soprattutto, ne è uscito più forte, più vivo, più attivo di prima. È entrata anche una giovane

mamma, che non aveva mai conosciuto di persona gli altri e ha avuto la diagnosi a gennaio, trovando nel gruppo la forza per uscire da una situazione pesantissima. Certo, la paura e la depressione c'erano e ci sono ancora. Forse il fatto di dover durare così tanto, senza sapere quando tutto questo finirà, attenua anche la resilienza che le persone con SM hanno. Ma sapere di non essere soli con la propria fatica, sperimentare realmente di essere insieme ad altri, aiuta tantissimo». C'è stato anche chi ha unito Roma e Milano e realizzato, nei gruppi interconnessi, una ricerca scientifica. Ambra Giovannetti, psicologa supportata da FISM con una borsa di studio, racconta: «Durante l'emergenza Covid-19

Tanti gruppi di persone con SM seguite da AISM, invece che sciogliersi nel distanziamento, si sono rafforzati.

abbiamo messo a punto un protocollo di 'mindfulness a distanza' e lo abbiamo realizzato in cinque sedute settimanali con circa 40 persone seguite da me presso il Centro SM dell'Istituto Besta di Milano e da Esmeralda Quartuccio al San Camillo a Roma. Le persone si sentivano molto isolate, spaventate, soprattutto all'inizio. L'intervento on line ha contribuito fortemente a migliorare la situazione. Abbiamo raccolto dati su test, avremo i risultati di successivi *follow up* e vedremo anche a livello di ricerca scientifica l'efficacia dell'intervento. Intanto possiamo dire che il riscontro dei partecipanti è stato meraviglioso: su loro richiesta, proseguiremo il percorso con un incontro mensile fisso. Tra l'altro abbiamo 'unito' Milano e Roma e le persone hanno scoperto una vicinanza anche con persone che non avevano mai conosciuto prima, una condivisione di intenti, di emozione e di esperienza che è andata oltre i confini fisici. Nei giorni della tempesta, la distanza fisica non è mai stata isolamento, solitudine sociale, distanziamento emotivo: ognuno è stato la forza dell'altro».

IL TEMPO DEL CORONAVIRUS

è fortemente stressante. Dai giorni della chiusura forzata in casa a questa ripartenza incerta, stiamo vivendo un periodo particolarmente denso di notizie drammatiche. Abbiamo avuto e abbiamo paura. Abbiamo dovuto rivoluzionare la nostra vita, limitare drasticamente le nostre consuetudini. È cambiato il modo con cui siamo in relazione con le persone, la felicità con cui prima vivevamo i rapporti. Abbiamo dovuto imparare in modo quasi indelebile, che l'altro, anche la persona che amiamo di più, può essere prima di tutto una fonte di pericolo e di contagio. È per questo che, oggi più che mai, diventa particolarmente importante capire cosa è, fino in fondo, lo stress. E, soprattutto, come possiamo affrontare lo stress? Come possiamo riuscire a non farci travolgere dall'aumento dei pensieri preoccupanti che, come in un circolo vizioso, intensificano le emozioni di ansia, paura, frustrazione o tristezza, con il risultato di enfatizzare le sensazioni fisiche di tensione, rigidità, dolore o altre forme di disagio percepito a livello corporeo?

Ne abbiamo parlato con i neurologi **Diego Centonze** e **Roberto Furlan**, le psicoterapeute **Martina Borghi**, **Ambra Giovannetti** e **Michela Rimondini**.

Definire lo stress

«Lo stress – spiega Martina Borghi – è la risposta che si manifesta quando siamo sottoposti a 'stressor' (stressori), cioè a pressioni che ci richiedono un cambiamento. Può avere una valenza positiva, quando prepara la persona all'azione di cambiamento, o negativa, se la

pressione risulta eccessiva rispetto alle risorse della persona».

I fattori stressanti, precisa Ambra Giovannetti, «possono essere esterni, come lavoro, malattia, relazioni, clima, ma anche interni, come le nostre emozioni e i nostri pensieri. Questi fattori ci attivano e portano a una risposta generalizzata che viene chiamata in italiano 'sindrome generale di adattamento' (SGA), attraverso cui cerchiamo di mantenere o ricostruire il nostro equilibrio».

Meccanismi fisiologici attivati nella risposta agli stressori

Quando reagiamo a un fattore stressante (il 'campanello d'allarme'), nel nostro corpo si attiva l'asse cerebrale HPA (Hypothalamic-Pituitary-Adrenal axis), che congiunge ipotalamo, ipofisi e surrene ed è il coordinatore centrale dei sistemi neuroendocrini di risposta allo stress. Come spiega Martina Borghi «l'ipotalamo reagisce agli 'stressor' producendo l'ormone CRH (Corticotropic Releasing Hormone) e questo stimola l'ipotalamo a produrre la corticotropina (ACTH, Adeno Cortico Tropic Hormone). L'ACTH va in circolo e raggiunge le ghiandole surrenali, le quali producono cortisolo e noradrenalina (con un aumento pari a 10 volte il normale). Il cortisolo prodotto permette la mobilitazione fisica e cognitiva, dando energia ai muscoli e permettendo un'adeguata risposta comportamentale alla situazione stressante. Il cortisolo provoca inoltre una riduzione delle difese immunitarie e un abbassamento dei livelli infiammatori».

Lo scopo della fase dello stress che chiamiamo 'reazione' o 'resistenza' consiste nell'eliminare (fight) o scappare (flight) da una situazione stressante. In genere, questa attivazione si

COMPRENDERE LO STRESS



estingue (fase di 'esaurimento') entro 30-60 minuti. A ben vedere, questo processo è caratteristico di uno stress 'buono' (eustress): consente al nostro organismo di fare fronte alle emergenze piccole e grandi, fornendoci forza e resistenza.

Il problema nasce quando la situazione di stress si protrae troppo a lungo e non riusciamo più a trovare le energie per rispondere a tutti gli 'attacchi' della vita. Ricorda ancora Borghi: «Se la fase di resistenza è durata troppo, la fase di esaurimento può essere caratterizzata da mancanza di energie, con periodi di recupero lunghi e debilitanti. In questi casi, la corteccia surrenale entra in stato di esaurimento funzionale e si parla di 'distress', o stress negativo».

Al riguardo Ambra Giovannetti evidenzia: «Per indicarci che siamo di fronte a un 'distress', a uno stress negativo, fisiologicamente il nostro corpo ci fornisce molte informazioni che possono coinvolgere il cuore, il sistema vascolare, respiratorio, muscolare: può trattarsi di rigidità muscolari, battito accelerato, respiro affannato o trattenuto inconsapevolmente.

E noi spesso ci abituiamo a tal punto a questi segnali che alla fine non ce ne rendiamo neanche più conto. Non rendendocene conto, non ce ne preoccupiamo e allora rischiamo di passare da una situazione di stress 'occasionale' a una situazione di stress 'cronico'. E questo ha delle ricadute fisiologiche su come funzionano il nostro corpo e la nostra mente».

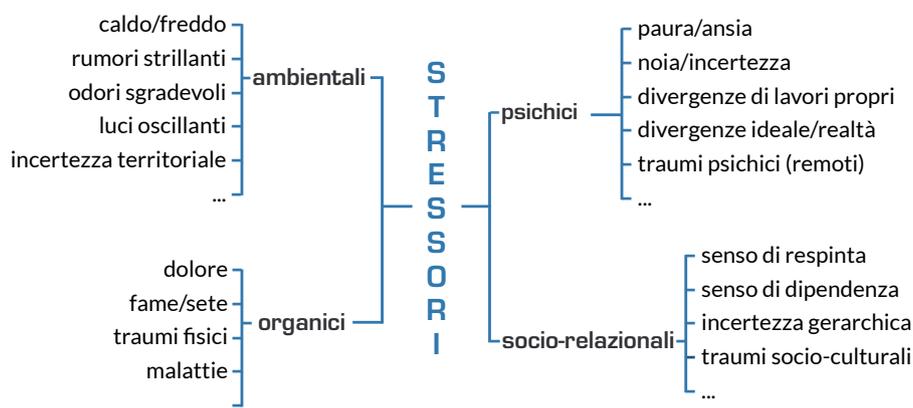
Modelli sperimentali di SM e nello stress cronico: connessioni.

Entriamo ora nel campo specifico della SM. Passando dal quadro generale alla ricerca sperimentale, Diego Centonze evidenzia



©illustrazioni di Pietro Scarnera

importanti connessioni fisiologiche tra i meccanismi legati all'infiammazione tipica della sclerosi multipla e quelli legati allo stress. «È ormai assodato da alcuni anni – spiega – il coinvolgimento delle stesse vie infiammatorie nella sclerosi multipla e nella fisiopatologia dell'adattamento cerebrale allo stress. Anche il mio gruppo di ricercatori ha pubblicato diversi studi su modelli animali in cui si dimostra come la sottoposizione a stress cronico induce alterazioni dell'umore tipo ansia e depressione. Questi esiti 'depressivi' vengono del tutto bloccati quando si introduce un trattamento con antagonisti delle citochine infiammatorie maggiori, in particolare con trattamenti bloccanti per l'interleuchina 1 beta[1]. Insieme migliora anche il decorso clinico dei modelli sperimentali di SM. Altre ricerche sperimentali, in una direzione analoga, riguardano l'attivazione della microglia[2] cerebrale. Nella SM la microglia è diffusamente attiva e produce diversi fattori infiammatori e tossici. La ricerca sperimentale sui modelli animali di SM ha ormai dimostrato che la microglia può essere attivata non soltanto da uno stimolo infiammatorio ma anche dallo stress ambientale. In pratica, il cervello risponde a una situazione di stress esattamente nello stesso modo con cui



risponde nella SM sperimentale, ossia innescando una risposta autoimmunitaria.

Un terzo punto di connessione è il sistema endocannabinoide. In diverse ricerche abbiamo visto che si modula nello stesso identico modo tanto in risposta agli insulti infiammatori e alla SM, quanto in risposta allo stress[3]. È un ulteriore esempio plastico di convergenza tra i meccanismi fisiopatologici di due condizioni cliniche considerate classicamente diverse l'una dall'altra: possiamo concludere che, a livello della ricerca sperimentale, l'infiammazione è un chiaro regolatore anche delle risposte emozionali attivate dallo stress. In virtù di questa interrelazione possiamo migliorare i disturbi infiammatori curando il livello di ansia e stress dei soggetti coinvolti attraverso un arricchimento dell'ambiente in cui vivono».

Un link tra profilo immunologico e depressione

Roberto Furlan individua un ulteriore punto di connessione fra un particolare meccanismo anti-infiammatorio dell'immunità innata e adattiva e il comportamento sociale tipico di chi è sottoposto a stress: «Jonathan Kipnis, importante neuroimmunologo, con uno studio innovativo condotto su diversi animali e pubblicato su Nature[4], ha scoperto che l'elisione di una citochina antivirale fondamentale per la risposta immunitaria, l'interferone gamma, induce un comportamento che tende a eludere la socialità. Le persone con SM che si iniettano l'interferone sperimentano di persona come uno degli effetti della somministrazione terapeutica sia la deflessione dell'umore e il bisogno di un momentaneo

ritiro sociale. Anche se resta da chiarire 'come' faccia il cervello a passare dall'assenza di una molecola a un comportamento di ritiro sociale, viene qui individuato un link molecolare, una via di comunicazione diretta tra tono del sistema immunitario e ritiro depressivo dall'ambiente sociale».

Appunti dalla pratica clinica nella SM: non bisogna temere lo 'stress buono' ma superare quello 'cattivo'

La ricerca ha sempre un impatto nella vita di chi ha la SM e nella presa in carico da parte dei medici. Nella pratica di un Centro SM e nell'incontro con le persone, il confronto con lo 'stress occasionale' e 'cronico' di chi vive la sclerosi multipla ha una rilevanza quotidiana: «Siamo impegnati ogni giorno a dire, soprattutto ai giovani con SM, che lo stress non sempre fa male. Mai una persona con SM deve essere indotta a pensare che non può affrontare gli impegni che danno sapore alla vita, che è inadatta a lavorare, che non può avere una relazione stabile o dei figli, che deve restare sotto una campana di vetro per evitare che 'la sua malattia peggiori'. Se lo 'stressore' è un lavoro che appassiona per molte ore al giorno, oppure l'allenamento impegnativo cui ci si sottopone per affrontare una gara sportiva importante, questo stress non fa male a chi ha la SM. Sarebbe molto più pericoloso, per l'andamento della patologia, lo stress derivante dal non poter perseguire i propri obiettivi professionali o personali. Lo stress che fa male a una persona con SM e contribuisce al peggioramento dello stato di malattia è quello 'cronico', legato in particolare alla frustrazione sociale. Può derivare dallo stigma, anche quello che magari la persona si autoinfligge quando vive la diagnosi come un marchio di infamia, o



©aism



Diego Centonze

professore ordinario di Neurologia all'Università Tor Vergata, Direttore Unità operativa complessa di Neurologia di IRCCS Neuromed-Pozzilli (Isernia)

©aism



Roberto Furlan

vice-direttore dell'Istituto di Neurologia Sperimentale (INSPE) -IRCCS Ospedale San Raffaele Milano, Presidente dell'Associazione Italiana di Neuroimmunologia-AINI

©aism



Martina Borghi

psicologa e psicoterapeuta del CReSM - dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Orbassano (To)

©aism



Ambra Giovannetti

psicologa e psicoterapeuta Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta - Milano, dottoranda presso Università del Queensland, Australia

©aism



Michela Rimondini

professore associato di Psicologia Clinica - Dipartimento Neuroscienze, Biomedicina e Scienze del Movimento, Università di Verona



da ragioni oggettive, quando la disabilità mette la persona in una condizione di frustrazione sociale che non riesce a risolvere. In tutti i casi è importante che nessuna persona si identifichi con la propria malattia, trovando nella sclerosi multipla il proprio 'ruolo identitario', perché alla lunga verrebbe logorata da uno stress cronico che precluderebbe una qualità di vita dignitosa. È fondamentale per noi clinici aiutare le persone ad andare oltre la sclerosi multipla, nei modi più adatti a ciascuno».

Mindfulness, ACT, Esprimo: tre strade della psicologia per affrontare lo stress 'cattivo'

Ma come si fa? Come ci si fa aiutare ad andare oltre la SM e oltre lo stress? È del tutto comprensibile che una persona che ha ricevuto la diagnosi di SM possa sentirsi più stressata, provare ansia o paura, avere pensieri preoccupanti e una bassa tolleranza verso le emozioni negative, che non riesce a gestire. A detta di tutti gli esperti che abbiamo qui incontrato, per ritrovare il benessere possibile bisogna anzitutto recuperare la piena consapevolezza di come si pensa, ci si

emoziona e si agisce. Bisogna fermarsi, imparare ad ascoltare il proprio funzionamento corporeo, mentale ed emotivo.

Uno degli approcci psicologici più utilizzati per aiutare le persone a ritrovare questa consapevolezza è quello della 'Mindfulness'. «La Mindfulness – approfondisce Martina Borghi – è nata 2500 anni fa nella tradizione buddista ed è stata portata in Occidente come tecnica di gestione dello stress da John Kabat-Zinn. Nel 1979 ha dato vita alla MBSR (Mindfulness Based Stress Reduction)[5], il cui campo di applicazione si è progressivamente esteso sia nell'ambito medico come in quello psichiatrico e psicologico, dando vita a molti studi neurobiologici[6]. Con diverse tecniche, che partono dalla respirazione, insegna a focalizzare l'attenzione in modo esclusivo sull'esperienza del 'qui e ora', facendo spazio alle emozioni e sensazioni spiacevoli, accettando di lasciarle fluire invece di trattenerle, reprimerle o allontanarle. Partendo da ciò che si è momento per momento, possiamo imparare a praticare 'l'ospitalità' nei confronti di noi stessi. Con gli esercizi di mindfulness impariamo, in particolare, a modulare lo stress, soprattutto quando è troppo intenso, allargando la nostra 'finestra di tolleranza emotiva'. Se ha la dimensione adeguata, questa finestra ci consente di essere aperti alle emozioni e di viverle senza rischiare di esserne travolti[7]».

Gli ingredienti della Mindfulness

(immagine in alto: presentazione di Martina Borghi)
«Una strada ulteriore per affrontare lo stress – ricorda Giovannetti – può essere quella proposta con l'ACT (Acceptance and Commitment Therapy). Fondata negli anni 2000 negli Stati Uniti da Steven Hayes e colleghi, questa tecnica utilizza anche la mindfulness e lavora in modo preciso sulla flessibilità psicologica (resilienza), supportando le persone nella capacità di perseguire i propri valori a partire dall'accettazione (acceptance) integrale di sé. Una persona con SM, come tutti, può domandarsi quale sia il significato che vuole per la sua vita e quali i valori intende incarnare. I valori sono il motore di ogni cambiamento. Le 'committed action' che caratterizzano questo approccio sono appunto le azioni e i comportamenti che intraprendiamo per arrivare ai valori che abbiamo scelto per dare significato alla nostra vita[8]».



Sulla 'resilienza' nella SM lavora in Italia anche il gruppo ESPRIMO (Esplorare, supportare e promuovere la resilienza in giovani adulti con sclerosi multipla). La professoressa Michela Rimondini, che ne coordina i lavori, evidenzia: «Nato dalla collaborazione interdisciplinare tra esperti nell'ambito della ricerca, clinica e formazione del Dipartimento di Neuroscienze, Biomedicina e Movimento

Con gli esercizi di mindfulness impariamo, in particolare, a modulare lo stress, soprattutto quando è troppo intenso, allargando la nostra 'finestra di tolleranza emotiva'.



dell'Università di Verona, il gruppo ESPRIMO ha avviato la costruzione, in una prospettiva biopsicosociale, di un modello che descriva cosa favorisce od ostacola la resilienza nei giovani adulti con SM, denominato BPS-ARMS (BioPsychoSocial Model of Resilience Young Adults in With Multiple Sclerosis)[9]. Il 'Programma ESPRIMO' coinvolge direttamente la persona con SM nel processo di cura e nella ricerca di soluzioni efficaci per la gestione della sua malattia».

Per vincere lo stress: integrare supporto psicologico e supporto neurologico

Se gli psicologi lavorano sulla consapevolezza, sulla finestra di tolleranza emotiva e sulla resilienza, sulla gestione di pensieri ed emozioni, i ricercatori lavorano sulle vie cerebrali attivate dall'infiammazione/autoimmunità della SM e su quelle attivate dallo stress; i neurologi lavorano

sui trattamenti. Ci può essere una sinergia tra questi approcci?

Diego Centonze ne è sicuro: «Il fatto che ci sia una neurobiologia dell'ansia e della depressione che coinvolge l'infiammazione ci supporta nel ritenere che approccio neurologico e approccio psicologico possano e debbano integrarsi. Sicuramente psicologi e neurologi

devono lavorare a braccetto nel trattamento di ansia e depressione negli effetti dello stress in pazienti con SM». Al riguardo Centonze presenta una novità interessante: «Al Neuromed di Pozzilli (Isernia) da quest'anno abbiamo aperto una Scuola di psicoterapia, riconosciuta dal Ministero dell'istruzione, università e ricerca scientifica, rivolta sia a medici sia a psicologi. Nello specifico questa scuola

specializzerà i partecipanti nello studiare e trattare i disturbi mentali che compaiono in comorbidità con le malattie neurologiche. Principalmente in corso di SM abbiamo premesse scientifiche sufficientemente solide per pensare che tanto i farmaci quanto la psicoterapia possano funzionare in sinergia per trattare efficacemente ansia e depressione che riflettono una condizione di malattia neurologica come la sclerosi multipla, ma anche Parkinson e altre malattie neurologiche. In modo analogo negli ultimi anni si è sviluppato un modello che dimostra come la riabilitazione e la fisioterapia abbiano effetti terapeutici che vanno a modificare le stesse vie sinaptiche modificate dai farmaci. Pensiamo che la stessa cosa possa e debba succedere con la psicoterapia: funziona contro ansia e depressione perché mobilita gli stessi meccanismi neuronali dei farmaci». **FINE**

Note:

[1] Antonietta Gentile, Diego Centonze et al. Interaction Between interleukin-1 β and type-1 Cannabinoid Receptor Is Involved in Anxiety-Like Behavior in Experimental Autoimmune Encephalomyelitis J Neuroinflammation, 13 (1), 231 2016 Sep 2Haji N, Centonze D et al. TNF- α -mediated anxiety in a mouse model of multiple sclerosis. Exp Neurol 2012.

Antonietta Gentile, Diego Centonze et al. Dopaminergic Dysfunction Is Associated With IL-1 β -dependent Mood Alterations in Experimental Autoimmune Encephalomyelitis Neurobiol Dis, 74, 347-58Feb 2015. Silvia Rossi, Ambra Mara Giovannetti, Roberto Furlan, Gianvito Martino, Diego Centonze et al. Neuroinflammation Drives Anxiety and Depression in Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis - Neurology September 26, 201789 (13). [2] Gentile A, Centonze D. et al: Exploring the role of microglia in mood disorders associated with experimental multiplesclerosis (Esplorando il ruolo della microglia nei disturbi dell'umore associate alla sclerosi multipla sperimentale) Front Cell Neurosci ,9, 243 2015 Jun 25

[3] Antonietta Gentile, Diego Centonze et al Dopaminergic Dysfunction Is Associated With IL-1 β -dependent Mood Alterations in Experimental Autoimmune Encephalomyelitis Neurobiol Dis, 74, 347-58Feb 2015. Mario Stipanoni Bassi, Diego Centonze, Enniolezzi et al Exploiting the Multifaceted Effects of Cannabinoids on Mood to Boost Their Therapeutic Use Against Anxiety and Depression Front Mol Neurosci, 11, 4242018 Nov 20 eCollection 2018. [4] Anthony J Filiano, Jonathan Kipnis et al. Unexpected Role of Interferon- γ in Regulating Neuronal Connectivity and Social Behaviour Nature, 535 (7612), 425-92016 Jul 21. [5] Per approfondire si può leggere: Jon Kabat-Zinn, Vivere momento per momento. Come usare la saggezza del corpo e della mente per sconfiggere stress, dolore, ansia e malattia. Corbaccio 2016. Robert M. Sapolsky, Perché alle zebre non viene l'ulcera? La più istruttiva e divertente guida allo stress e alle malattie che produce. Con tutte le soluzioni per vincerlo. Castelvecchi 2018. [6] In particolare, le ricerche neurobiologiche sull'uso della mindfulness evidenziano che determina un aumento dei livelli di dopamina, serotonina, melatonina e di telomerasi, un enzima implicato nella ricostruzione delle cellule del sistema immunitario

implicate nella buona salute e nella durata della vita. [7] Per approfondire vedi: Carletto S, Borghi M. et al. The efficacy of a Mindfulness Based Intervention for depressive symptoms in patients with Multiple Sclerosis and their caregivers: study protocol for a randomized controlled clinical trial. BMC Neurol 2016. Carletto S, Borghi M et al. The Effectiveness of a Body-Affective Mindfulness Intervention for Multiple Sclerosis Patients with Depressive Symptoms: A Randomized Controlled Clinical Trial. Front Psychol 2017. [8] Da questo approccio è nato il Programma READY. Messo a punto da Kenneth Packenham, psicologo dell'Università del Queensland (Australia), prevede una serie di incontri di gruppo per lavorare sulle diverse competenze legate alla resilienza. Grazie a FISM ne è stata curata da Ambra Giovannetti la 'versione' italiana, da cui è nato uno studio pilota randomizzato che ha valutato l'efficacia del programma. È in corso uno studio multicentrico randomizzato per la validazione definitiva di questo strumento. Per approfondire: https://www.aism.it/sclerosi_multipla_e_resilienza_una_ricerca_nata_australia_arriva_anche_italia. [9] Alberto Gajofatto, Valeria Donisi, Francesca Gobbin, Michela Rimondini et al- Biopsychosocial Model of Resilience in Young Adults With Multiple Sclerosis (BPS-ARMS): An Observational Study Protocol Exploring Psychological Reactions Early After Diagnosis BMJ Open, 9 (8), e0304692019 Aug 2.

«TUTTE LE MATTINE,



Jill Cooper

quando mi alzo, mi dico che tutto va bene, che il mondo supererà questo dramma, troveremo una soluzione al Covid-19. Le migliori menti del mondo ci stanno lavorando, ce la faranno». Jill Cooper, 'la regina del fitness italiano', è fatta così: non si ferma, non si rassegna, mai, al peggio, ma vive per andare oltre. «Provo, proviamo a essere sempre proattivi, positivi, non rassegnati. L'apatia attira apatia e crea depressione. La depressione crea paura, la paura crea negatività, la negatività non ti può sollevare lo spirito. È scientificamente provato: c'è una parte del cervello in cui possiamo avere o paura o buonumore, ma non possiamo produrli entrambi. Non possiamo essere al 50% impauriti e al 50% positivi. Dobbiamo fare una scelta e io ti garantisco che la scelta di essere positiva ti fa vivere meglio. Non ti evita il dramma, la paura, il dolore. Non cambia i fatti, ma cambia come li vivi».

Le affermazioni positive - le chiediamo - hanno una parte importante nel tuo ultimo libro, che hai dedicato a tuo marito Alessandro, «l'uomo che mi ha cambiato la vita grazie al suo amore». Portiamoci allora, su questo versante positivo della vita, così importante, oggi ancora di più: cosa è per te l'amore Jill, come lo vivi?

L'amore deve essere profondo. Molti cercano l'amore facile, ma l'amore vero è difficile. Amare davvero vuol dire denudarsi davanti a una persona, mostrandole anche il peggio di te. Con il coraggio di dirle: «io sono anche così, tu mi amerai comunque». Amare le parti floride, belle, divertenti dell'altro è facile. L'amore che dura è quello che accoglie il lato più oscuro dell'altro. L'amore vero ti porta a superare la tua stessa paura di lasciarti incontrare nel tuo lato meno limpido e luminoso. L'amore impegnativo è il cemento di una vita. Non la bella facciata, ma la parte più profonda della struttura. Arrivare a dire: «ho costruito una vita con te, anche a novant'anni, è una meta impagabile.

Hai detto che se ami una persona ti metti a nudo. Ti scatteresti anche per noi un selfie di parole? Chi è veramente Jill Cooper?

Sono una grandissima sognatrice. Ho una fervida immaginazione, grazie a cui sono riuscita a superare i momenti difficili. Per me tutto ha un perché. Se non lo si vede, lo trovo. Anni fa ho perso mia sorella per il cancro. Anche in quel frangente drammatico sono riuscita a trovare alla fine una chiave positiva. Sono un'inguaribile positiva. Sono romantica, rompiscatole ed esigente con me stessa e con le persone che mi circondano. Ogni giorno, quando mi sveglio, resetto tutto e mi reinvento. Non mi piacciono le persone che si piangono addosso. Non sopporto quelli che trovano sempre il modo di colpevolizzare altre persone, eventi o

realtà esterne per dare alibi a se stessi. Anche nei momenti peggiori, non può mancare la voglia di lottare. Io sono una grande guerriera. Mi piace l'onestà. E cerco sempre di aiutare, soprattutto se l'altro è più debole. Amo ancora la cavalleria, in un'altra vita sarei stato un cavaliere. Mi sono messa abbastanza a nudo?

Caspita, ci hai spalancato la porta della tua anima... Tu sfidi la banalità e vinci, Jill. Alla donna che è stata due anni al fianco di sua sorella malata di cancro, vorrei chiedere, in punta di tastiera, cosa è il dolore per una malattia che devasta e cosa vuol dire affrontarlo.

Per la vita che ho vissuto e senza voler fare sermoni a nessuno, il dolore ti rende più forte, ti dà maggiore spessore umano, ti rende più interessante, più attento all'altro. Se ci sei passato tu, quando incontri una persona che sta affrontando il suo dolore, anche solo con uno sguardo, con un abbraccio, stabilisci un legame forte, che la fa sentire meno sola e le dà un sostegno autentico.

Un legame autentico lo crea anche il tuo romanzo di esordio, 'Un vita tutta mia', che hai dedicato a tua figlia Veronica. E a tutte le donne. Che storia racconta e perché l'hai scritto?

Parla di una donna che prima divorzia da un uomo violento e poi si innamora di un secondo uomo, con cui vive una storia complicata. Alla fine questa donna impara ad innamorarsi di se stessa. Per amore di se stessa e di sua figlia, impara a liberarsi dal bisogno dell'elemosina affettiva di una figura maschile che la svisciva. Dall'amore malsano si può uscire. Anzi, lo si deve fare il più rapidamente possibile. Senza vergognarsene, ma con grande coraggio, si può chiedere aiuto. La violenza psicologica ancora prima di quella fisica non deve mai esistere in nessun rapporto umano. Il mio messaggio, per ogni donna, è questo: lotta, difenditi, amati.

La 'regina del fitness', la donna che non sta mai ferma, è una scrittrice che ti porta con sé nei fondali dell'anima. Come riesci a conciliare il movimento e la riflessione, i salti, le corse e la scrittura?

È la gioia il filo che cuce tutto insieme. Provo gioia nel muovermi con energia e provo molta gioia nello scrivere. Amo la parola scritta come un pittore ama dipingere quadri. La parola scritta porta te e gli altri a scoprire emozioni, vivere sensazioni, fantasticare e viaggiare con la mente. E poi c'è il corpo, la meravigliosa macchina dell'anima. Scrittura e movimento, corpo e mente sono uniti. Come dicevano i latini: 'mens sana in corpore sano'.

A proposito di corpo sano, è vero che quando eri piccola ti svegliavi alle 6 del mattino per allenarti

con la mamma prima di andare a scuola?

(Jill prima si fa una bella risata, poi risponde) Credo che ogni essere umano nasca con un dono, almeno uno. Il mio è l'energia: da piccola ballavo in casa, saltavo continuamente da una parte all'altra al ritmo della musica. Mia mamma a un certo punto mi ha detto: «Non ce la faccio più a reggerti, ti mando a una scuola di danza». Poi ho fatto tanti sport e sono sempre iperattiva. Provo veramente gioia quando sono in movimento. Se faccio due o tre ore di sport al giorno sono felice.

Beata te. Se non siamo sfacciati, noi uomini e donne da ufficio e divano, possiamo chiederti quanti anni hai?

Ho 51 anni e in questo momento della mia vita sono 'fissata' con l'invecchiamento: sono molto attenta a tutto quello che può tenere il corpo giovane e attivo, alla neurogenesi, ai telomeri, che sono la regione terminale dei cromosomi, la macchina fotocopiatrice del DNA. La nostra longevità è legata alla loro lunghezza. Abbiamo una data di scadenza, non siamo immortali. Per questo è importante tenere giovane il corpo e insieme lo spirito, che è energia immortale. Dobbiamo fare movimento non per apparire belli, ma per mettere in atto quel grande dialogo tra muscoli, ossa,



©aism

Jill Cooper

Nata a Wichita (Kansas, USA) il 21 agosto 1968, Jill Cooper vive in Italia da più di trent'anni. Laureata in International Business presso l'American University of Rome, è conduttrice televisiva, personal trainer, insegnante di fitness. Sposata dal 2007 con Alessandro Carbone, ha creato con lui il marchio d'abbigliamento sportivo Coalsport e il trampolino SuperJump®. Ha al suo attivo cinque libri, tra cui il romanzo: 'Una vita tutta mia' (2018) e 'Il metodo Jill Cooper. Giovani e in forma per sempre' (2019). Nel 2017 ha partecipato con Antonella Elia a 'Pechino Express', il reality show di viaggio di Rai 2, arrivando seconda. Dal 2019 è testimonial dell'Associazione e collabora con i ricercatori di AISM e FISM del Servizio Riabilitazione AISM Liguria: Jill Cooper ha offerto i tappeti elastici e predisposto il protocollo per il loro utilizzo da parte delle persone con SM che accedono al Servizio.

cervello e spirito che ci aiuta ad essere leggeri, flessibili, in sintonia con i ritmi del mondo.

Per l'allenamento in leggerezza ci pensa il tuo trampolino elastico 'SuperJump'®: come è nata l'idea di fare allenare le persone saltando su un trampolino di questo tipo?

Nel lontano 2008 stavo scrivendo un libro su come vincere la cellulite e mi serviva qualcosa che potesse stimolare il riflesso plantare sotto il piede per aiutare il ritorno linfatico. Allora ho acquistato un trampolino, di bassa qualità, per provare l'effetto: le signore, usandolo, ridevano felici. Da allora sono passati 12 anni e il mio metodo viene usato in tutto il mondo. Ci sono anche quattro pubblicazioni scientifiche che dimostrano gli effetti di questo tipo di allenamento per la salute e il benessere di tante persone. Tra l'altro, il nostro SuperJump può essere tenuto in casa, essendo richiudibile: uno strumento prezioso quando, come è successo nel lockdown, bisogna restare forzatamente in casa.

Il 'SuperJump'® ti ha fatto incontrare AISM, vero?

L'anno scorso sono stata a 'Rimini Wellness', l'evento annuale dedicato al fitness. In quell'occasione i responsabili del Centro Riabilitazione AISM di Genova sono venuti a parlarmi. Mi hanno chiesto se ero interessata a fare uno studio scientifico con loro per verificare se il mio approccio potesse migliorare la vita delle persone con SM. Ho preso al volo questa opportunità, perché aiutare le persone a stare meglio è uno dei grandi sogni che ho sempre avuto.

Come sta andando?

Abbiamo iniziato un viaggio di ricerca insieme. Stiamo sperimentando un protocollo sia sulle persone con SM che su gruppi di controllo. Non abbiamo ancora i risultati, ma ci sono già ora dei frutti che mi hanno dato veramente gioia. Sai qual è stata la cosa più bella del giorno in cui sono venuta a Genova a proporre l'attività con il 'SuperJump'® a un gruppo di persone con SM? Le persone sorridevano, sempre, mentre facevamo attività insieme. E poi non hanno avvertito la fatica – che ha un forte impatto nella SM –. Il bello del trampolino in fondo è questo: le molle assorbono il tuo peso e ti ridonano l'energia, ti aiutano a lavorare, non inficiano la tenuta delle articolazioni e dunque ti consentono di allenarti meglio e con meno fatica. Alla fine le persone sono scese dal 'SuperJump'® dicendo con candore: 'sono tornata bambina'. Sono sicura che avremo anche il conforto dei risultati scientifici ma intanto, per quello che ho visto negli occhi delle persone, a livello umano abbiamo già vinto la nostra sfida. Stiamo aprendo un'altra strada verso una vita di qualità, allegra, leggera anche per chi ogni giorno vive con la SM.

«ABBIAMO RACCOLTO

grandi sfide, combattuto battaglie, ottenuto vittorie: perché VOGLIAMO DI PIÙ». Vogliamo continuare a impegnarci per trovare più risposte, per garantire più diritti, per fare nuove scoperte nel campo della ricerca scientifica. Sono i tre principali ambiti in cui ci muoviamo. E mai da soli. Perché non usiamo a caso la parola 'muoviamo': siamo un Movimento, lo diciamo sempre. Un Movimento fatto di persone, tante persone che a vario titolo scelgono di unirsi a noi. Fra queste, ce ne sono alcune senza le quali proprio non potremmo esistere: i nostri Soci sono le donne e gli uomini che danno vita, che costituiscono l'Associazione. Donne e uomini che credono nella missione comune, che vogliono far parte di un'organizzazione che punta sulle azioni, che coinvolge i diretti interessati, che fa diventare tutti protagonisti di quel cambiamento che si vuole ottenere: un mondo libero dalla sclerosi multipla, un mondo migliore un po' per tutti, perché fondato su valori di uguaglianza, diritti e sostenibilità. Diventare Soci infatti vuol dire prendersi un impegno. Valoriale. Significa condividere e



Per iscriverti, fai così

- SITO www.aism.it/diventa_socio_aism
- BOLLETTINO POSTALE A FAVORE DI AISM (allegato alla rivista)
- PRESSO LE SEZIONI AISM PIU' VICINA A TE
- CON CARTA DI CREDITO TRAMITE NUMERO VERDE AISM 800 80 30 28

Se devi rinnovare puoi usare anche

● BONIFICO BANCARIO

Conto corrente intestato a AISM presso Banca Intesa
San Paolo: IBAN IT72 V030690960610000147900.
Inserire nella causale - oltre a 'QUOTA ASSOCIATIVA ANNO: (inserire l'anno per cui si versa la quota)' - i dati anagrafici (nome, indirizzo, codice fiscale).

rispettare il Codice Etico di AISM, che racchiude i principi, i valori, gli impegni che ne caratterizzano l'identità; fare proprio il nostro Statuto; agire concretamente la nostra missione. Insieme, stabiliamo scelte e priorità. Perché ogni Socio ha garantite pari opportunità e partecipa agli organi sociali: si può candidare per una carica, se desidera aggiungere un tassello in più al proprio impegno. O può limitarsi a far sentire la sua presenza nella vita di Sezione. O, semplicemente, con la propria adesione, aiutarci a crescere ancora. A essere di più. Per poter avere una forza maggiore quando ci presentiamo davanti alle Istituzioni con i nostri appelli, con la nostra Carta dei Diritti delle persone con SM, con la nostra Agenda della SM e quelle che, sempre insieme, abbiamo stabilito come priorità d'azione. Sono proprio gli importanti risultati che siamo riusciti a raggiungere in questi anni che hanno confermato la consapevolezza dell'urgenza e dell'importanza di essere sempre di più, per contare e cambiare, insieme, la realtà della sclerosi multipla e la stiamo, giorno dopo giorno, cambiando. Diventare Soci vuol dire, da oggi, anche avere un programma dedicato che abbiamo lanciato proprio durante il lockdown, perché ci sembrava importante ringraziare tutti coloro che sono stati sempre al nostro fianco, scegliendo appunto questa modalità di adesione alla nostra causa. Un programma che attraverso una innovativa piattaforma on line ci consente di essere presenti 24 ore su 24. Si chiama **più AISM** e vuole riservarti alcuni vantaggi. Per esempio? Potrai accedere a tantissime convenzioni in diversi settori merceologici, sia come scontistica, sia come coupon, sia per acquisti in negozio che on line. Tante offerte, in continuo aggiornamento, cui potrai accedere dal sito dedicato www.piuaism.it, dopo esserti registrato inserendo il tuo numero di tessera Socio. E se tra le offerte selezioni quelle identificate con la dicitura 'CareBack', l'ammontare dello sconto generato dai tuoi acquisti ti verrà restituito in un salvadanaio virtuale che potrai decidere di donare (tutto o in parte) direttamente ad AISM, farti accreditare sul tuo conto oppure utilizzare per ulteriori acquisti. A ciò si aggiunge anche la possibilità di beneficiare, a prezzi vantaggiosi, di forme di tutela sanitaria e assistenziale grazie alla collaborazione con un importante ente del settore, e di soggiorni presso le nostre case vacanze. **NOI + TE = più AISM.**

Scrivi a soci@aism.it e mandaci il tuo indirizzo mail! Potremo mantenere una relazione ancora più stretta!

**Dopo esserti associato ricordati di registrarti al programma piùAISM: www.piuaism.it.
Per maggiori informazioni puoi contattare il Numero Verde AISM 800 80 30 28 (tasto 2)**

DAL RISPETTO

delle limitazioni alla mobilità quotidiana a quello per le stringenti normative per ripartire, è il cittadino che ha fatto la differenza in questi lunghi mesi di pandemia; in ogni fase e soprattutto in quella maggiormente drammatica per la vita di milioni di persone fragili, non solo per questioni di salute. Singolarmente o attraverso diverse forme di organizzazione, religiosa o laica, nazionale o locale, è la società civile che ha tradotto lo spirito di umana solidarietà in concreta azione, efficace ed efficiente, affinché nessuno fosse lasciato indietro. Ora più che mai il gioco passa la mano alle organizzazioni titolate a sedere ai tavoli della politica. Non già perché la situazione sia meno urgente, meno vasta e diversificata nelle esigenze di fragilità sanitaria e sociale, quanto perché stiamo rientrando, sia pure gradualmente, in una cosiddetta normalità di gestione. Ma è questa normalità che vogliamo, tutti, sia diversa da prima. La gravità e l'eccezionalità della pandemia hanno portato alla luce problematiche nuove, ma senz'altro hanno potenziato le note fragilità del sistema paese, già sotto la lente di un costante impegno per cambiarle.

Nel corso del 2019 avevamo parlato della riforma del terzo settore, una riforma che, avviata nel 2014, si colloca in un contesto di progressiva e continua crescita del non profit italiano, sia dal punto di vista della quantità di enti, e della loro rilevanza come soggetto economico capace di contribuire in modo significativo al PIL della nazione, sia del numero di cittadini impegnati in attività di volontariato.

Con **Paolo Bandiera**, Direttore Affari Generali AISM, cerchiamo di comprendere meglio gli obiettivi della riforma e il significato dell'adesione da parte della nostra Associazione.

Come interviene la riforma del terzo settore sulla varietà di enti, per forma e causa portata avanti?

Prima di tutto è bene specificare che la riforma mette ordine in un ambito fino ad oggi regolamentato da una stratificazione di norme e

disposizioni di disciplina del settore, che in parte risalgono al codice civile, in parte sono di natura fiscale, come per esempio la legge del '98 che ha dato vita alle onlus, sulle quali negli anni si sono aggiunte e sedimentate altre normative speciali, facendo sì che si realizzasse un sistema quanto mai articolato e tutt'altro che organico. Questa riforma segna un nuovo inizio. Interviene prima di tutto per fornire una definizione nuova che riconosca al terzo settore un suo proprio ruolo nell'ambito sociale, che non sia solo marginale rispetto al mercato; gli fornisce una chiara identità capace di restituirgli un riconoscimento di merito da parte della comunità dei cittadini, al di là delle molteplici forme giuridiche e organizzative con le quali il terzo settore si esprime. La nuova normativa non sopprime la libertà e l'autonomia organizzativa degli enti, ma riconduce la pluralità delle forme possibili – nel rispetto quindi del principio di libertà associativa riconosciuto nella nostra Costituzione – all'interno di categorie tipiche che ne consentono una più facile identificabilità agli occhi dei cittadini e dei potenziali portatori di interessi. Oltre a fare una sorta di 'pulizia' normativa e dare organicità alla disciplina, la funzione della riforma innalza il terzo settore a soggetto chiamato ad assolvere in modo corresponsabile con lo Stato alla cosa pubblica; lo rende un soggetto che a pieno titolo concorre alle diverse fasi di co-programmazione, co-progettazione, attuazione e valutazione di quelle che sono le aree di interesse generale, che caratterizzano e sostanziano il bene pubblico o il bene comune per così dire, al di là del fatto che gli enti del terzo settore vadano a svolgere finalità di tipo civiche, piuttosto che solidaristiche o di mutualità.

Nel 2021 sarà introdotto il Registro del Terzo Settore, cosa significa?

La riforma prevede un terzo settore chiamato ai tavoli della *governance* del Paese, e gli riconosce anche un trattamento di favore per le attività che svolge, ma tutto questo, correttamente, in nome della chiarezza, limpidezza, efficienza ed efficacia

DIVENTARE SOCIO IN UN'EPOCA DI CAMBIAMENTO

silvia lombardo

di gestione e missione. Essere iscritti al Registro comporta essere passati necessariamente da un processo di verifica e valutazione dei requisiti richiesti. E gli enti iscritti dovranno esplicitare nella propria denominazione l'essere parte del terzo settore per favorire una chiara e immediata riconoscibilità. Il vero spartiacque essenziale è che si tratti di enti privati che si facciano carico di realizzare attività di interesse generale. Certamente le realtà che non avranno la capacità di ricollocarsi nello spartiacque della normativa di questo schema non saranno più qualificabili come enti del terzo settore. Il che non vuol dire che saranno enti che non abbiano liceità di esistere, ma semplicemente che non vengono ritenuti meritevoli di un trattamento di particolare favore da parte dello Stato.

AIMS ha aderito in pieno alla riforma. Come cambia, se cambia, il ruolo di AISM nel contesto sociale e politico e al suo interno? Cosa significherà nel nuovo scenario essere Socio AISM?

La nostra storia, la nostra essenza non solo ci hanno condotto ad aderire. AISM ha creduto sin dall'inizio profondamente in questa riforma. Siamo intervenuti nella fase di dibattito parlamentare, con audizioni, interventi, proposte, recependo già a febbraio scorso il dettato della riforma all'interno del nostro Statuto, nel quale in particolare abbiamo rivisto lo spettro di attività di interesse generale, ricollocandole sempre con la focalizzazione della SM all'interno delle linee tipiche delle attività di terzo settore, dei servizi sanitari socioassistenziali, di attività di formazione, di cultura di disabilità, di difesa dei diritti. AISM ha fatto una scelta di campo molto netta e cioè preservato la natura di associazione di promozione sociale (APS), per rafforzare ulteriormente la natura di associazione fatta di persone che ha al proprio interno, come elemento costitutivo, i destinatari e i beneficiari della propria azione. La persona al centro è sempre stata e continua a essere il nostro motore: che si tratti di volontari, di destinatari di attività, di lavoratori... Ogni ruolo ha pari dignità. Inoltre, dalla riforma esce un'Associazione fortemente concentrata sulle sue priorità, ma sempre più proiettata verso l'esterno con una fortissima tensione al 'dare conto', al concepire la propria missione in un contesto allargato e quindi con una prospettiva di produrre un capitale sociale e un valore per la comunità che sia misurabile non soltanto con una serie di indicatori riferito alla realtà della SM, ma proprio sotto l'ottica e la lente della produzione del bene

collettivo. È in questo contesto di integrità fra storicità – intesa come lealtà ai propri principi originari e ispiratori – e innovazione – come piena integrazione al contesto nel quale AISM si muove e sul quale vuole incidere – che rimane fondante un elemento, non solo fisiologico, ma costitutivo ed essenziale, quale è il Socio. Il Socio era, è e rimane l'elemento *sine qua non*. È la pietra su cui poggia l'architettura dell'Associazione e ogni Socio è un mattone senza il quale l'edificio associativo, complesso, articolato, accresciuto nei 50 anni e più di storia, non potrebbe esistere. Ogni Socio, nella sua diversità, con le sue caratteristiche, ha pari capacità di farsi carico e reggere il peso della missione associativa, ma anche la grandissima responsabilità di concorrere come singolo, e come insieme di un tutto, alla realizzazione della missione. Il Socio rimane colui che decide. Ha la titolarità di intervenire nella *governance* attraverso l'Assemblea, i processi partecipativi, le modalità deliberative; e lo Statuto rafforza e potenzia ulteriormente i meccanismi di coinvolgimento, partecipazione e di accesso a verbali, organi sociali e a tutte le informazioni che, contenute nel bilancio sociale (che diventa previsione statutaria) sono doverosamente restituite al Socio e alla comunità a comprovare non soltanto la legittimazione dell'azione associativa, ma anche la capacità di operare in un quadro di efficienza e di perseguimento effettivo degli obiettivi di missione e quindi di fare la differenza.

Possiamo dire di essere proiettati verso la costruzione di un nuovo modello di società?

Sicuramente alla base delle riforme e dei provvedimenti applicativi – alcuni dei quali ancora in cantiere – c'è un modello di società che parte dalla volontà di valorizzare i principi di sussidiarietà orizzontale, quindi promuovere e riconoscere la spontanea capacità di aggregazione dei cittadini e l'impegno civico per rispondere a finalità di interesse generale. Inoltre, accanto a questo – come cardine – ci sono anche il principio di uguaglianza, di pluralismo, di solidarietà fra cittadini, organizzazioni, gruppi e soggetti di diverso tipo. La riforma quindi dà sicuramente un'accelerazione all'attuazione concreta di molti principi costituzionali. Non da ultimo, anzi, la completa attuazione della riforma è uno strumento importantissimo per superare la fase di emergenza che stiamo vivendo: un altro punto su cui AISM ha particolarmente sollecitato le Istituzioni affinché l'iter di perfezionamento prosegua speditamente.

Regali Solidali AISM

Sostieni i progetti di ricerca scientifica sulla sclerosi multipla pediatrica scegliendo i prodotti solidali di AISM.

Assieme a te possiamo fare la differenza!

[Vai allo Shop](#)

I REGALI sono un gesto d'amore, quelli "solidali" sono un dono "doppio", anzi triplo: per chi lo fa, per chi lo riceve, per chi ne beneficia. E sì perché il nuovo sito www.regalisolidali.aism.it, on line dal 15 settembre scorso, ci permette di stare comodamente a casa, a scegliere fra oltre 100 oggetti e... fare il nostro gesto di solidarietà a favore della sclerosi multipla. Dovete solo iniziare a navigarlo per scoprire quanto sia semplice e comodo sfogliare le proposte che abbiamo scelto per voi. Dalle bomboniere alle felpe, dalle tazze alle mascherine e ai taccuini e molto altro.

Dall'area dedicata ai privati o da quella dedicata alle aziende infatti si può sfogliare il catalogo per selezionare gli articoli preferiti navigando per categorie di prodotto (cartoleria, gadget e idee regalo, abbigliamento, alimentari, bomboniere) oppure trovare l'idea giusta, navigando per "occasione" (matrimonio, nascita, 18 anni, laurea, festa della mamma, compleanno).

Chi lavora in un'azienda può iniziare a suggerire i regali solidali AISM come doni per i dipendenti, o chi ha un'attività in proprio può già iniziare a scegliere la strenna più adatta ai suoi clienti e dipendenti. Ognuno di noi può festeggiare momenti speciali della vita. Di sicuro, tutti sappiamo che quando al dono si unisce la solidarietà, lo stesso dono è ancor più gradito, la nostra gioia diventa il primo anello di una catena: sostenere la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla significa mettere tasselli fondamentali al miglioramento della qualità di vita di 126mila persone con SM e loro familiari. Quest'anno poi, farlo in occasione dell'imminente Natale, diventa ancora più importante per noi, per le persone con sclerosi multipla, per la società intera: il catalogo natalizio infatti è tutto dedicato al sostegno di progetti di ricerca sulla sclerosi multipla pediatrica. Ancora poco nota, la sclerosi multipla pediatrica purtroppo vede 10 ragazzini e ragazzine su 100 ricevere una diagnosi prima dei 18 anni e - addirittura - fra i

REGALI SOLIDALI? IO SCELGO AISM

3 e 5 giovani riceverla prima dei 16 anni. La SM pediatrica, inevitabilmente, scambia il mondo dei giovani pazienti, lascia ripercussioni sul percorso scolastico e influisce sulla possibilità di camminare, giocare e vivere liberamente la giovane età. Ma la ricerca scientifica, i servizi territoriali di orientamento e informazione soprattutto nel momento della diagnosi e nelle fasi più delicate della crescita e della cura fanno la differenza. Per questo AISM finanzia progetti di ricerca, incontri e iniziative di studio.

Scegliere il nostro dono, quindi, forti del doppio, triplo bene che fa, non solo sarà un'emozione, ma sarà anche facile farlo, perché ormai siamo tutti, poco più o poco meno, abituati: la donazione può essere effettuata con carta di credito, ma anche con tutte le più moderne modalità, da PayPal a Satispay, che garantiscono la massima protezione nelle transazioni online (il bonifico bancario è disponibile per ordini superiori a 500€). Spediremo i vostri ordini in 4-5 giorni in tutta Italia, che diventeranno 7-8, nel caso per esempio di bomboniere e o biglietti natalizi per i quali è possibile scegliere la personalizzazione. E ricordate: i regali sono un gesto d'amore, quelli "solidali" di più.

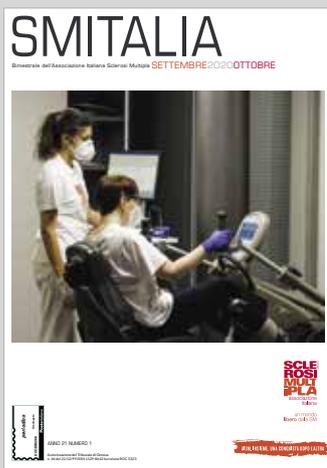
PER I NOSTRI SOCI...

Se sei un Socio AISM in allegato alla rivista hai trovato un coupon che Ti riserva una promozione speciale per il Natale: registrati sul sito www.regalisolidali.aism.it, "naviga" (area 'privati'), scegli i tuoi doni preferiti e inserisci il Tuo codice personale, che hai trovato sul coupon, nella sezione Carrello prima di effettuare la donazione. Prima di concludere l'operazione verifica che la promozione sia stata accettata. Sei non sei ancora un Socio AISM, o non hai ancora rinnovato la quota associativa 2020, vai su www.aism.it.diventa_socio_aism.

Per maggiori informazioni, sul sito e sugli ordini: Numero Verde 800 99 69 69 - da Lunedì a Venerdì, dalle ore 9.00 alle 13.00 e dalle 14.00 alle 17.00; email regalisolidali@aism.it; se sei un'azienda puoi scrivere a nataleaziende@aism.it

RICORDA

I contributi per i regali solidali, in quanto erogazioni liberali, sono deducibili dal reddito. Le donazioni devono essere versate attraverso il sistema bancario o postale, o con carta di credito anche prepagata. Occorre conservare il documento che attesti il versamento effettuato (es. contabile bancaria, estratto conto, vaglia postale) da allegare alla dichiarazione dei redditi.



CARO LETTORE,

ti informiamo che a partire dal 2021 la versione online della rivista **SMITALIA** sarà disponibile solo per i Soci AISM.

Se sei già Socio, riceverai come sempre a casa la rivista in formato cartaceo e potrai accedere alla versione pdf sfogliabile e scaricabile da www.aism.it accedendo con i tuoi dati e il codice presente sulla tessera Socio.

Per iscriverti e diventare Socio, vai su: www.aism.it/diventa_socio_aism o chiama il **Numero Verde 800 80 30 28 (tasto 2)**.



«**NEI TEMPI** dell'emergenza coronavirus, una delle lezioni che non dimenticheremo più è questa: la ricerca di eccellenza è un diritto primario e, insieme, è un dovere collettivo. Quando l'umanità intera è sotto minaccia chiede le risposte di cui ha bisogno alla scienza e alla ricerca».

Come evidenziano Mario Battaglia, Presidente FISM, e Paola Zarin, Direttore Ricerca Scientifica FISM, nei giorni dell'emergenza Covid-19 è emerso ancora di più il valore essenziale della ricerca scientifica. E AISM, da sempre abituata a lavorare nell'emergenza dettata dalla sclerosi multipla, è stata pronta a mettersi in azione per informare le persone in una situazione del tutto inedita e per aprire percorsi di ricerca sulla doppia emergenza Covid-19 e SM. Ma AISM non ha mai lavorato da sola e anche in questo caso ha coinvolto tutti gli stakeholder e le istituzioni in un percorso comune. Come

AISM è stata pronta a mettersi in azione per informare le persone in una situazione del tutto inedita e per aprire percorsi di ricerca sulla doppia emergenza Covid-19 e sclerosi multipla.

evidenziano ancora Battaglia e Zarin, «questo è il tempo in cui dobbiamo costruire insieme un'Agenda condivisa della ricerca scientifica per dare risposte concrete alle persone e alla società. Più che mai, oggi, la ricerca e la cura devono formare un ecosistema unico e interdipendente, con investimenti a lungo termine nella ricerca, non solo economici, ma anche in nuovi modelli organizzativi che sappiano connettere la ricerca alla clinica e alla presa in carico, la sclerosi multipla ad altre malattie che condividono interessi di ricerca e di cura comuni». Richieste

- come abbiamo letto nelle pagine precedenti - prontamente accolte dallo stesso Ministro della Ricerca Gaetano Manfredi, intervenuto in diretta all'evento on line organizzato da AISM nella Giornata Mondiale della SM.

Le proposte di AISM

Entriamo allora nello specifico delle priorità di azione per la ricerca in Italia, individuate dall'Associazione e presentate a tutti gli stakeholder nel *Barometro della SM 2020*. Anzitutto, partire da una missione comune, quella di costruire un unico 'ecosistema' in cui ricerca e salute siano connesse: un sistema sanitario efficace si deve basare sui dati della ricerca scientifica di eccellenza, e quest'ultima può dirsi tale solo se è capace di migliorare la salute e quindi la vita delle persone.

Per arrivare a questa meta, occorre garantire nel medio termine un finanziamento costante e strutturale della ricerca no profit, migliorando in modo sostanziale quanto avviene sino ad oggi. Per mettere a frutto quello che il dramma della pandemia ci sta insegnando, bisogna che le istituzioni supportino un monitoraggio siero-epidemiologico dell'infezione da SARS-CoV-2 nelle persone con SM e che sostengano, riconoscano, finanzino e valorizzino i progetti di ricerca in ambito di SM e Covid-19, per indagare gli effetti del virus sui soggetti contagiati e definire le migliori strategie di cura.

AISM, che è già partita con questo tipo di ricerca - ne parliamo nelle pagine successive - è pronta a fare la propria parte affinché le istituzioni costituiscano una task force nazionale ed europea per il coordinamento di un'agenda condivisa di ricerca su Covid-19.

Partendo dall'emergenza Covid-19 per andare oltre è indispensabile garantire un solido finanziamento, il riconoscimento e la

IL VALORE DELLA RICERCA RISIEME PIÙ CHE MAI NEL DARE RISPOSTE ALLE PERSONE E ALLA SOCIETÀ INTERA

RICERCA E CURA: PER UN ECOSISTEMA UNICO

giuseppe gazzola



Elisabetta Casellati

presidente del Senato

«Dobbiamo dare riposte rapide, risolutive, efficaci; servono maggiori investimenti nella ricerca e vanno potenziati gli strumenti di sostegno per le persone con SM e le loro famiglie».

valorizzazione di progetti di ricerca come il **Progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla** basato su un approccio collaborativo tra pubblico, privato, istituzioni, enti di ricerca no profit, cittadini.

In generale, sarà importante identificare meccanismi normativi, amministrativi e fiscali che incentivino un modello di ricerca e sanità responsabile e collettivamente sostenibile, quello che la stessa AISM sta costruendo con il progetto MULTI-ACT. Per lo Stato, inoltre, al fine di favorire una connessione efficace tra sistema della ricerca e sistema della salute, sarà decisivo da trarre due degli insegnamenti forti venuti dall'emergenza: implementare le risorse per la medicina territoriale, da una parte, e per la telemedicina, dall'altra, per avere in Italia un sistema sanitario realmente vicino alle persone, capace di trasferire



Roberto Fico

presidente della Camera

«In questo periodo di emergenza, il percorso straordinario realizzato da AISM ha garantito a tutte le persone ricerca, informazione, accesso tempestivo alle cure. Il Parlamento, al di sopra di ogni adesione politica, supporti questo percorso per garantire a tutte le persone più fragili diritti, adeguate condizioni di vita, tutela, salute».

efficacemente le conquiste della ricerca in approcci di cura immediati.

Infine, nel solco di una ricerca che, sempre di più, deve essere un gioco di squadra tra tutti gli stakeholder coinvolti, nei prossimi anni sarà determinante **identificare sinergie con le agende della ricerca, della sanità, dei trattamenti di diverse patologie** perché spesso, come insegna questa pandemia, quello che serve per curare una malattia può essere prezioso per intervenire sugli stessi meccanismi biologici presenti in altre patologie.

Per dare sostanza a tutto questo è necessario che in Italia finalmente lo Stato investa seriamente nei ricercatori, ne supporti la carriera, ne garantisca la continuità di impegno con adeguate risorse: la nostra storia associativa insegna che investire sui ricercatori è la migliore strada per dare alle persone speranza di vedere risolta la propria patologia. Ma in Italia spesso la ricerca è stata la cenerentola degli investimenti pubblici: bisogna decisamente invertire la rotta.

Insomma: AISM vuole che si condividano le agende e si implementino le risorse, che si connettano ricerca e sanità, che si condividano tutti insieme impegni e responsabilità, mettendo sempre al centro le persone, come affermano ancora Mario Battaglia e Paola Zaratini: «Solo una scienza 'con' e 'della' persona potrà rendere percorribile una connessione piena tra ricerca e cura. Su questa strada, possiamo e dobbiamo fare tutti la nostra parte: le persone con SM, i familiari, i volontari e i collaboratori dell'Associazione, i medici, gli operatori sociosanitari, i donatori, i Soci che scelgono di impegnarsi con noi a cambiare la realtà, le istituzioni, l'industria privata. Tutti insieme, nessuno escluso».



Roberto Speranza

ministro della salute

«Nella difficile prova che il Paese si trova a fronteggiare AISM ha dato un contributo fondamentale per tutelare la salute di tutti e ancora maggiormente delle persone più fragili».

«LA SERA IN CUI abbiamo deciso di invitare i colleghi di tutti i Centri SM italiani a collaborare al progetto di ricerca su SM e Covid-19 – ricorda il professor Marco Salvetti, Università La Sapienza, Roma – ci sentivamo inopportuni, soprattutto rispetto al dramma che stavano vivendo tante persone e tanti colleghi al nord Italia. Infatti alcuni ci hanno risposto immediatamente: ‘vi rendete conto del dramma che stiamo vivendo negli ospedali, come pensate che ora possiamo anche occuparci di ricerca, mentre la gente continua a morire?’. Ma la forza storica della rete dei Centri clinici SM, le connessioni radicate, la capacità di lavorare insieme per le persone hanno fatto in modo che quegli stessi colleghi, che lavoravano 24 ore al giorno fronteggiando un dramma epocale, in poche ore iniziassero a collaborare in modo splendido alla raccolta strutturata di dati che avevamo deciso di mettere in campo. In tempi piuttosto rapidi abbiamo potuto avere una prima valutazione del rapporto tra Covid-19 e sclerosi multipla. **Ora abbiamo i dati di quasi 800 persone con SM e sospetto o confermato Covid-19**». È bene tornare anche alle emozioni dell’inizio, al senso di inopportunità misto a

coraggio e prontezza, per presentare una ricerca avviata già nei primi giorni dell'emergenza Covid-19 da AISM e dalla Società Italiana di Neurologia (SIN), con il coinvolgimento della rete di tutti i Centri clinici SM, e il fondamentale contributo della professoressa Maria Pia Sormani dell'Università di Genova per la raccolta e analisi dei dati, al fine di avere con urgenza una solida base di informazioni scientifiche che potessero rispondere allo smarrimento delle persone con sclerosi multipla, alla questione drammatica di cui, in quei giorni, sul sito www.aism.it/blog si era fatta portavoce Rachele: «Sapete cosa vuol dire avere 20 anni e doversi porre la domanda: meglio il farmaco o le probabilità di prendere il coronavirus?».

E questo è esattamente il nocciolo dello studio progettato e realizzato a tempo di record, come evidenzia lo stesso Salvetti, «**per provare a capire se le terapie modificanti l'andamento di malattia nella SM modificano o meno il rischio per Covid-19, così da fornire alla comunità medica e alle persone un primo solido riscontro**».

Il quadro

Prima di entrare nei dettagli, nei numeri, nelle conclusioni della ricerca, è fondamentale ricordare quello che vale per ogni ricerca scientifica e, oggi più che mai, per tutti gli studi su SARS-CoV-2: «La scienza – afferma Roberta Villa, giornalista scientifica entrata nella task force governativa per monitorare l'informazione su Covid-19 e contrastare le *fake news* – non ha la bacchetta magica, procede passo passo, con piccoli, ma sostanziali, miglioramenti. Nella storia la scienza è riuscita a vincere davvero la battaglia contro un solo virus, quello del vaiolo. Con quello della polio ci siamo vicini. Con SARS-CoV-2, se c'è una cosa che manca sono le certezze». Insomma: nell'urgenza non possiamo perdere di vista l'autentica anima della scienza. Nessuna certezza assoluta, nessuna soluzione facile a problemi



LA PRIMA RICERCA AL MONDO SU COVID-19 E SM

difficili, un impegno assoluto, costante, immediato, mille domande ad aprire mille strade di risposta. È quello che evidenzia Paola Zarin, Direttore Ricerca Scientifica FISM e membro del gruppo di lavoro di questo studio: «Quando una persona è in una fase di fragilità, ha una malattia cronica come la SM e assume farmaci che agiscono su meccanismi che sono interessati anche da Covid-19, come quelli del sistema immunitario, sicuramente possono esserci degli impatti sul rischio di esposizione a Covid-19. Ma per capire l'effetto pieno e autentico di questi impatti, per comprendere come andranno interpretati in modo risolutivo, la strada è ancora lunga. Sicuramente quello promosso da AISM è uno studio 'fondativo', che dimostra la necessità di impostare un corretto approccio metodologico e identificare tutte le variabili che fanno da comune denominatore nella

I dati messi a disposizione vanno presi con cautela perché ancora non hanno superato la fase della 'peer review'

valutazione che va effettuata».

È necessario evidenziare una seconda premessa: lo studio italiano nella sua versione estesa è stato pubblicato l'8 luglio in *preview*. Vuol dire, ricorda lo stesso Salvetti, che «i dati messi a disposizione vanno presi con cautela perché ancora non hanno superato la fase della 'peer review', non sono ancora stati analizzati dai revisori qualificati e anonimi che normalmente valutano gli studi prima che ne venga autorizzata la pubblicazione definitiva sulla rivista. Quanto da noi scritto potrebbe anche andare incontro a ulteriori revisioni».

Pubblicare con urgenza dati affidabili, anche se non ancora in forma definitiva, per metterli a disposizione immediatamente della comunità scientifica è una scelta che «AISM ha condiviso con tantissime realtà che hanno fatto ricerca su SARS-CoV-2 - ricorda Zarin -. In questo momento di emergenza, è molto importante fare arrivare a tutti in tempi rapidi un'informazione scientifica valida, anche se ancora revisionabile, piuttosto che aspettare per fornire un'eccellente informazione, arrivando magari a emergenza

terminata. Un'organizzazione come AISM ha nella propria missione la necessità e la capacità di mettere al primo posto l'impatto sociale e le risposte da dare immediatamente alle persone».

I dati

Lo studio, che rimane aperto e prosegue, ha raccolto retrospettivamente e analizza i dati di 789 persone con SM e Covid-19 sospetto o confermato, con un follow-up (tempo di monitoraggio) mediano di 84 giorni. Di queste 784 persone, 13 (1,66%) sono decedute: 11 erano in fase di SM progressiva e 8 erano senza terapia. Trentatré (4,2%) sono stati ricoverati in un'unità di terapia intensiva; 90 (11,5%) presentavano una polmonite documentata radiologicamente; 88 (11,2%) sono stati ricoverati in ospedale». Di ciascuna persona è stato analizzato il profilo socio-demografico (età, sesso, stile di vita/fumo), data della diagnosi, storia dei trattamenti effettuati e in corso, sintomatologia, presenza di altre patologie (ipertensione, diabete, cancro, malattie cardiovascolari, malattie cerebrovascolari, problematiche ematologiche). Basandosi su questi dati, lo studio ha valutato l'associazione delle terapie per la SM con Covid-19 confrontando la loro frequenza di utilizzo nei casi osservati con quella attesa in condizioni non pandemiche nell'intera popolazione delle persone con SM in Italia. Infine sono state valutate le caratteristiche di base e le terapie per la SM associate a un grave decorso Covid-19.

«Il primo esito da considerare - spiega Salvetti - è che il numero delle persone con SM decedute per le complicanze da Covid è molto basso e, dunque, non consente analisi statistiche risolutive: andrà confermato o smentito dal confronto con altri studi analoghi in altre zone del mondo dove è in corso la pandemia. Colpisce comunque il fatto che ben 8 delle 13 persone decedute per il grave decorso di SARS-CoV-2 non stavano seguendo alcuna terapia modificante l'andamento di malattia e che 11 di loro avevano un'età e una forma secondaria di SM avanzate. Man mano che avizzeremo nelle conoscenze, sia nel nostro studio che rimane aperto, sia nelle collaborazioni internazionali che stiamo cercando di avviare, potremmo persino

arrivare a concludere che chi segue una terapia modificante l'andamento di malattia possa essere maggiormente protetto rispetto a chi non la segue. In questo ipotetico quadro, si potrebbe alla fine vedere che alcune terapie riducono meno il rischio, come le terapie 'anti CD-20', e qualcuna lo riduce maggiormente, come gli interferoni. Intanto, con i quasi 800 casi analizzati in questo primo studio, possiamo mandare alle persone con SM e ai medici un messaggio tranquillizzante: le terapie che intervengono sul decorso di malattia non fanno disastri. Come abbiamo scritto, «lo studio mostra un'accettabile livello di sicurezza delle terapie». Per quello che abbiamo visto sinora, non c'è nessun motivo per modificare radicalmente il rationale per cui si sceglie di utilizzare un farmaco piuttosto che un altro. Si rischierebbe molto di più a non curare la SM nel modo più efficace per ciascuna persona che a mantenere la scelta in atto».

Questo è il futuro prossimo: continuare a curare la sclerosi multipla bene, come si sta facendo in Italia, e insieme continuare studiare, sciogliere i punti di domanda ancora aperti su SM e Covid-19 attraverso un imponente lavoro di squadra e con una forte attenzione a identificare le tessere del puzzle rimaste ancora fuori dal quadro: «Da una parte – spiega Zaratin – avremo bisogno di un forte lavoro di squadra, per dare risposte alle persone che le aspettano e anche con una certa urgenza, in cui dovranno convergere la comunità internazionale dei ricercatori ma anche l'industria farmaceutica con i dati 'post marketing' che sta

raccogliendo in questa fase sui singoli trattamenti.

Dovremo condividere a livello internazionale quali siano le variabili da inserire come comun denominatore in ogni studio che voglia verificare l'impatto dei trattamenti per la SM sul rischio Covid-19, dall'età della persona alla forma di SM, dalla sua storia terapeutica alle altre patologie che può avere quella persona. Bisognerà studiare bene, inoltre, perché si vedono effetti analoghi o diversi di ciascun farmaco rispetto al rischio Covid-19 e approfondire con cura il profilo immunologico delle persone, per capire se e in che modo un trattamento che vada a 'bersagliare' i linfociti B, le cellule del sistema immunitario che ci mettono in grado di rispondere agli attacchi infettivi, possa essere maggiormente impattante sul rischio Covid-19 rispetto a quelli che agiscono sui linfociti T, che pure svolgono un'azione importante nel sistema immunitario. Al momento non sappiamo con certezza né quali farmaci aumentano il rischio di prendere la Covid-19, né il rischio che sia più grave, né il contrario». Infine, quando saranno disponibili i vaccini, sarà determinante anche studiare se la vaccinazione per Covid-19 nelle persone con SM potrà avere un impatto sugli altri trattamenti, se se ne potrà ridurre o contrastare l'effetto e quale sarà la strada più importante per garantire alle persone con SM la migliore vita possibile – conclude Zaratin – . Tutti gli studi robusti, controllati, effettuati su una popolazione omogenea saranno fondamentali per fare progredire la ricerca su Covid-19 e SM». **FINE**



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

WWW.SOSTIENICI.AISM.IT

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

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, in particolare, 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.



PER QUESTO NATALE PRENDI A CUORE UN GRANDE PROGETTO:

ILLUMINA IL FUTURO DEI BAMBINI CON SCLEROSI MULTIPLA.

NOVITÀ NUOVO SITO

WWW.REGALISOLIDALI.AISM.IT



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

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

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

-10%

**SE SEI SOCIO ATTIVO, HAI DIRITTO
AD UN "COUPON NATALE SOCI" DEL 10%
SU ALCUNI PRODOTTI A TE DEDICATI**

Se non sei Socio, hai sempre tempo per diventarlo.
Scopri come su www.aism.it/diventasocio e mandaci
una email con i tuoi dati a soci@aism.it per ricevere
il "Coupon Natale Soci" (se sei già Socio trovi il Coupon
allegato a questo numero di SM Italia).