

SMITALIA

Bimestrale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla GENNAIO 2021 FEBBRAIO



**La diversità è bellezza
Scopri gli auguri di Chiara Francini
per i Soci di SMitalia**



**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



NUMERO 1/2021

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

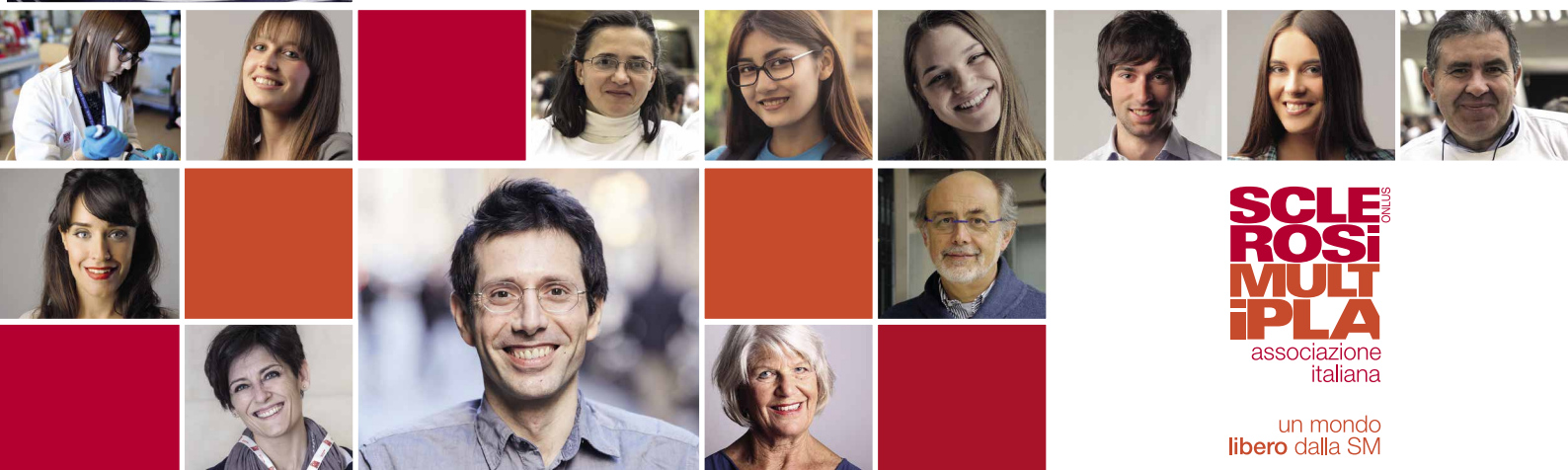


Abbiamo raccolto grandi sfide, combattuto battaglie,
ottenuto vittorie: **perché VOGLIAMO DI PIÙ**



UNISCITI A NOI DIVENTA SOCIO

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



SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

NON SI SOSPENDONO I DIRITTI

CARI LETTORI,

inizia il nuovo anno, il 2021, in continuità col precedente, anno di emergenza e definito di tempi e attività 'sospese'. AISM e FISM però hanno avuto la forza di non fermarsi mai, continuando a lottare per gli obiettivi dell'Agenda 2020: per l'affermazione dei diritti, per rispondere alle difficoltà delle persone, per mantenere e rafforzare l'impegno a fianco dei ricercatori. La SM non aspetta, non consente 'sospensioni'. Per questo, ancora, non ci fermeremo: anche nel 2021 guarderemo al presente e al futuro.

I primi mesi saranno ancora caratterizzati dalla pandemia, contro la quale le misure pubbliche, i vaccini in arrivo, la continua attenzione a seguire tutte le precauzioni – per noi ancor più importante, anche quella sui vaccini contro il Covid-19 – saranno fondamentali.

Intanto però per noi questo 2021 significa: stringere ancor più l'interlocuzione con le istituzioni nazionali e regionali; monitorare costantemente l'efficacia delle risposte alle persone con SM, alla disabilità, alle fragilità; lavorare insieme alle altre associazioni – prima fra tutte la FISH – con le quali facciamo fronte comune; dialogare continuativamente con le persone attraverso il Numero Verde e gli Sportelli delle Sezioni, il sito e i social, SM Italia, scambiandoci esperienze, bisogni e storie di vita, tutto ciò, quindi, che origina la nostra azione.

Dobbiamo definire l'Agenda della SM 2025, tutti noi insieme che animiamo il nostro unico Movimento per la SM, consapevoli dei ruoli complementari dell'Associazione e di ognuno, per la realizzazione degli obiettivi condivisi, primi fra tutti essere punto di riferimento privilegiato sulla SM e rappresentare i diritti di tutti gli attori in ogni contesto di azione.

In questi anni abbiamo condiviso i risultati delle azioni dettate dall'Agenda 2020 attraverso le diverse edizioni annuali del Barometro della SM, che nel 2020 è diventata un' 'edizione speciale' dedicata all'emergenza e agli impegni ancora senza risposta.

Rinnoviamo e rinnoveremo le nostre richieste alle istituzioni, nazionali e locali, perché, consapevoli di cosa abbia significato e significhi la pandemia per tutti, in questo momento riteniamo che sia fondamentale alzare sempre più l'attenzione alle persone con difficoltà a favore di interventi profondi, estesi e duraturi che rendano l'inclusione una realtà quotidiana.

Diciamo sempre che AISM è 'Persone, Diritti, Ricerca', le strade fondamentali che percorriamo instancabilmente e che anche in questo 2021 ci vedranno attivi più che mai a fare la nostra parte, sul territorio e a livello nazionale: sempre propositivi e concreti nella difesa e affermazione dei diritti e determinati promotori e finanziatori della ricerca di eccellenza per la SM. **FINE**



Mario Alberto Battaglia

Mario Alberto Battaglia
direttore responsabile

SOMMARIO

3

L'editoriale - NON SI SOSPENDONO I DIRITTI

6



Agenda della SM | inchiesta Donne e disabilità, discriminazione doppia

• L'altro editoriale di VALERIA ALPI - Anche le disabili sono donne.

Per fortuna se ne inizia a parlare.

Leggi l'approfondimento online.

Vivere con la SM | lettere • La storia a puntate di ALFIO, con diagnosi di SM a 12 anni. Il racconto delle prime visite in ospedale. La psicologa ALESSANDRA TONGIORGI: il dolore fortifica, ma incontrare empatia è fondamentale.

Condividi le tue emozioni o raccontaci la tua esperienza.

• La sclerosi multipla c'è, ma se non la conosci non la riconosci: tutti i giorni un turbinio di fatiche ed emozioni. Oggi... è sul lavoro ENRICA MARCENARO. Il neurologo CLAUDIO SOLARO Provatelo a parlare con i colleghi: il peso della SM sarà meno grave.

Raccontaci la tua sclerosi multipla.

• Quando la SM è progressiva, pone sfide quotidiane fisiche e psicologiche proprie. LAURA SANTI ci racconta quanto sia importante il supporto giusto al momento giusto. ELISABETTA SCHIAVONE racconta il difficile mondo del caregiver familiare e una professionalizzazione obbligatoria.

Sei un caregiver? Condividi con noi la tua esperienza.

10

20

In evidenza | Gardensia ospita le ERBE AROMATICHE per la lotta alla pandemia.

In confidenza | intervista CHIARA FRANCINI: la mia vita è costellata da grandissime cadute. Non è possibile una vita senza cadute, non sarebbe bella mai. Cadere ci nutre. Cadere vuol dire imparare.

La diversità è bellezza

Scopri gli auguri di Chiara Francini per i Soci di SMitalia

17



28

In prima fila per la SM | MASSIMO BAGNATO E DADO si raccontano e ci svelano il dietro le quinte del loro impegno con AISM, fra fiducia nella ricerca e condivisione di valori.

25

Crescere insieme | Convegno Giovani Tutta online e partecipata più che mai l'edizione 2020.

26

Incontri di valore | L'augurio SOLIDALE di BANCA FIDEURMA guarda al futuro

27

In un lascito il futuro | Una ricerca rivela che la pandemia ci ha reso più altruisti.

30

Dossier | La riabilitazione è cura. Cresce in modo esponenziale la ricerca riabilitativa, rendendo sempre più concreto il percorso da tracciare. Verificare scientificamente come la sua azione modifica l'andamento di malattia.



Caro lettore,

a partire da questo numero la versione online della rivista *smitalia* è disponibile esclusivamente per i Soci AISM. Se sei già Socio, puoi collegarti agli speciali approfondimenti che abbiamo pensato per te puntando il telefono sui qr-code che vedi sul formato cartaceo o accedere alla versione pdf sfogliabile e scaricabile da www.aism.it inserendo 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).



Direttore responsabile Mario Alberto Battaglia **Comitato editoriale** Paolo Bandiera, Giampaolo Brichetto, Michela Bruzzone, Roberta Caponi, Paola Lustro, Valentina Martano, Marcella Mazzoli, 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** Valeria Alpi, Alice Facchini, Giuseppe Gazzola, Enrica Marcenaro, Alfio, Ambra Notari, Laura Santi, Pietro Scarnera, Claudio Solaro, Elisabetta Schiavone, Alessandra Tongiorgi **Consulenza editoriale** Open Group Coop. Soc. Bologna **Stampa** Ditta Lang Srl, Genova **Pubblicità** Redazione AISM Tel 010 27131, Fax 010 2713205 laura.andena@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** 7 gennaio 2021 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.

ANCHE LE DISABILI SONO DONNE

Ricordo un 25 aprile, ero andata sul lago di Garda da sola e intorno a me c'erano tante famiglie. A un certo punto si è avvicinato un uomo che, dopo aver scambiato due chiacchiere, mi ha stratonato con violenza e ha provato a baciarmi. L'ho respinto e mi sono allontanata, ma lui mi ha seguito. Alla fine per fortuna si è stancato e se n'è andato, ma non è stato certo un episodio piacevole. Cosa ho imparato? Se qualcosa deve capitarti, può avvenire in qualsiasi momento, anche in pieno giorno e circondati da tante persone. Ma soprattutto, può succedere anche a una donna con disabilità, nonostante non rientri nell'immaginario comune di femminilità e sensualità.

Viviamo in un mondo dove le donne disabili non sono considerate attraenti: in molti (troppi) ancora si stupiscono di come possano generare desiderio, e ahimè anche violenza. La verità però è un'altra: sono tanti i casi di donne disabili che vengono abusate, sia fisicamente che psicologicamente.

Da bambine crescono con il ritornello del «chi vuoi che ti prenda, nessuno ti vorrà sposare, non potrai avere figli»: questa già di per sé è una violenza. Quando diventano grandi, poi, si scontrano con avances, molestie, baci e carezze contro la propria volontà. Ma la violenza ha anche forme più sottili: alcune donne vengono private della pensione di invalidità, che viene utilizzata per altri scopi, oppure ricevono una dose eccessiva (o inferiore) di medicine come punizione. La maggior parte viene schiacciata da eccessive attenzioni da parte del caregiver, senso di protezione che in certi casi si trasforma in controllo totale. Sì, perché spesso

chi agisce violenza è la stessa persona che si prende cura della donna.

Finalmente anche in Italia il tema sta emergendo e oggi non è raro leggere sui giornali articoli che parlano di violenza sulle donne con disabilità. Anche i centri antiviolenza si stanno attivando e riescono sempre più a intercettare un tipo di utenza anche con necessità diverse rispetto alle donne. Un tempo le strutture erano spesso lontane e non accessibili, oppure mettevano a disposizione numeri di telefono che escludevano un certo tipo di utenza, tra cui le donne sorde e quelle che hanno bisogno di assistenza anche solo per fare una telefonata. E quando il proprio carnefice è anche chi si occupa di te, non hai alcuna possibilità. Oggi per fortuna esistono nuove forme di comunicazione più diretta, come le chat dirette, e in tanti casi i centri antiviolenza collaborano con le associazioni sul territorio per intercettare una platea più ampia possibile.

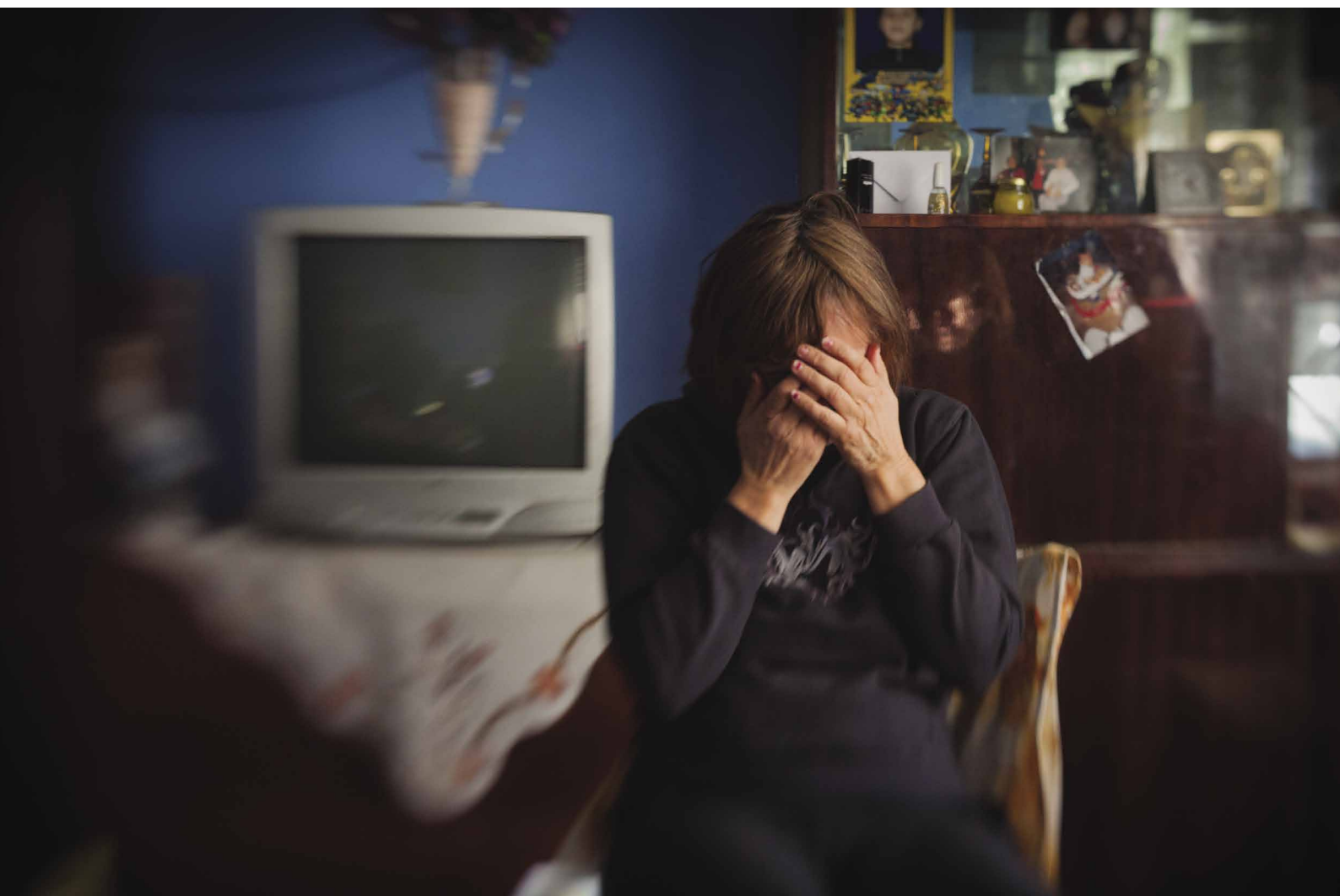
Ovviamente c'è ancora tanto da fare: serve maggiore comunicazione tra i servizi che si occupano di violenza di genere e quelli che si occupano di disabilità, e bisogna aumentare la capacità di riconoscere la violenza sia da parte della donna che da parte degli operatori, come gli assistenti sociali, gli operatori sanitari e le forze dell'ordine. Ma soprattutto, deve avvenire un cambiamento culturale. La donna con disabilità non deve più essere considerata come un essere asessuato: deve avere accesso all'educazione sessuale, ai servizi ginecologici e ostetrici, e deve poter aumentare la consapevolezza del proprio corpo. Proprio come tutte le altre. **FINE**



©aism

Valeria Alpi

è giornalista e formatrice specializzata sulla comunicazione sociale e sui temi della diversità e del disagio. Lavora per il Centro Documentazione Handicap di Bologna occupandosi di cultura inclusiva, in particolare sui temi dell'accessibilità, della sessualità e della violenza di genere. È caporedattrice di BandieraGialla, un giornale online di informazione sociale. Nel 2019 ha pubblicato il libro 'A Capo Nord bisogna andare due volte. Storia di un viaggio accessibile tra limiti e risorse'.



UNDER PRESSURE ROMANIA 2011 @ Fernando Moleres

AGGRESSIONI, MOLESTIE, CENTRI ANTIVIOLENZA POCO ACCESSIBILI E SERVIZI GINECOLOGICI E OSTETRICI NON PREPARATI. LE DONNE CON DISABILITÀ SONO DOPPIAMENTE DISCRIMINATE. MA PER FORTUNA QUALCOSA STA CAMBIANDO

DONNA E DISABILE

DISCRIMINAZIONE DOPPIA

alice facchini e ambra notari

In carrozzina, con difficoltà motorie, sorde, cieche, con disagio psichico o problemi cognitivi. Le donne con disabilità vivono condizioni molto diverse, ma esiste purtroppo un ritornello comune: discriminata perché disabile, discriminata perché donna. Ed ecco che la discriminazione è doppia. In Italia il tema è ancora poco conosciuto e la questione della violenza di genere raramente viene intrecciata con quella della disabilità, eppure il fenomeno non è da sottovalutare:

secondo la ricerca Vera, realizzata da FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) in collaborazione con Differenza Donna, il 65% delle donne disabili ha subito una qualche forma di violenza, anche se solo un terzo la riconosce come tale.

Se analizzati più da vicino, i dati sono inquietanti. Nell'80% dei casi chi fa violenza è una persona conosciuta: spesso si tratta di un familiare, non

necessariamente uomo. Le tipologie più comuni sono gli insulti, l'aggressione fisica e le avances sessuali contro la propria volontà. «Quello che ci preoccupa è anche la difficoltà di queste donne di reagire – commenta Silvia Cutrera, vicepresidente di FISH –. Solo il 37% dichiara di essersi opposta alla violenza, e di queste solo il 6% si è rivolto a un centro antiviolenza. La violenza è più difficile da denunciare quando a perpetrarla è il proprio caregiver e quando la stessa sopravvivenza della donna dipende dal ricevere assistenza: c'è la paura di restare sola, senza aiuti, di finire in una struttura o di perdere l'affidamento dei figli».

Gli ostacoli per denunciare sono tanti

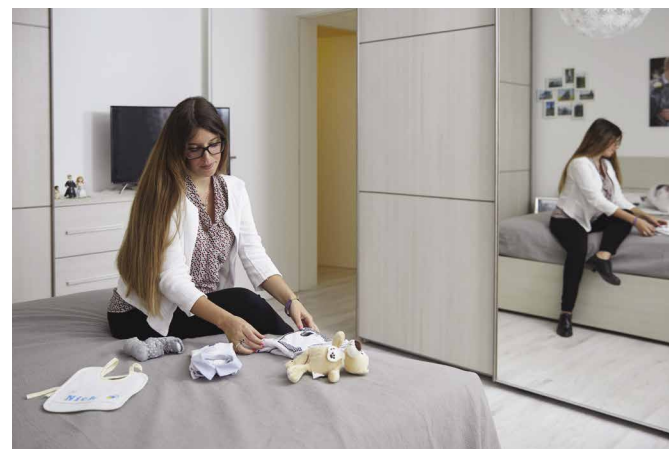
Anche quando una donna con disabilità sceglie di denunciare, gli ostacoli da superare sono tanti: può aver bisogno di aiuto per recarsi a un centro antiviolenza, o a volte anche solo per fare una telefonata. Se si tratta di una donna con deficit intellettivo, si presenta poi la questione della credibilità: ha più valore la parola di una donna con disabilità psichica o quella di un uomo considerato 'sano'? E chi non è in grado di parlare o di esprimersi, come fa a raccontare quello che le sta succedendo?

Per assistere le donne disabili che scelgono di denunciare una violenza, dal 2014 l'associazione Differenza Donna ha aperto a Roma uno sportello per contrastare le discriminazioni multiple. «Diamo supporto a donne con disabilità ma anche a donne migranti, offrendo assistenza legale e in alcuni casi l'accoglienza in una casa protetta – spiega Rosalba Taddeini, psicologa di Differenza Donna –. Sono tanti gli operatori sociali e sanitari che ancora oggi hanno atteggiamenti sminuenti nei confronti della violenza sulle donne disabili, e che le invitano a 'soportare un po'' quando il caregiver diventa aggressivo: si tende a pensare che, senza quella persona, la donna non ce la farebbe da sola. Niente di più sbagliato».

Molte donne disabili hanno difficoltà di accesso ai servizi sanitari, in particolare a quelli di ginecologia e ostetricia, e alcune apparecchiature di diagnosi e di screening non sono concepite per chi non è in grado di camminare.

Le situazioni con le quali vengono in contatto le operatrici di Differenza Donna sono diverse: Lucia (nome di fantasia), con disabilità intellettiva, è stata maltrattata dal fidanzato e poi stuprata dal compagno della madre. Invece Anna (anche questo nome di fantasia) aveva alle spalle una storia di anni di violenze: da piccola veniva abusata dal nonno, poi era stata venduta dal padre

a un uomo che l'aveva sposata per ottenere il permesso di soggiorno. Quando è rimasta incinta di due gemelli, ha abortito perché il marito l'ha fatta cadere dalle scale, rischiando di ucciderla. Tornata dal padre, è stata costretta a prostituirsi. Durante il lockdown, poi, la violenza è diventata ancora più feroce: molte donne con disabilità si sono trovate chiuse in casa con chi agiva violenza, senza la possibilità di uscire o di isolarsi per chiedere aiuto. «Da marzo a giugno il nostro sportello ha registrato un forte calo delle chiamate, seguito da un'impennata non appena è finito il lockdown – racconta Taddeini –. Oggi stiamo lavorando a una guida per donne con disabilità cognitiva, in cui spieghiamo attraverso disegni e semplici frasi come ci si deve comportare per denunciare una violenza in fase Covid-19: molte non lo sanno, ma è possibile uscire di casa in situazioni di emergenza».



©aism

La discriminazione istituzionale non garantisce a tutti pari diritti

Purtroppo in Italia non tutti i centri antiviolenza sono accessibili, e a volte gli operatori non sono preparati ad affrontare i problemi specifici delle donne disabili. «Servirebbe un abbattimento di tutte le barriere architettoniche e alla comunicazione, prevedendo anche degli strumenti di accessibilità per chi ha disabilità intellettive o sensoriali – spiega la giurista Sara Carnovali, autrice del saggio *Il corpo delle donne con disabilità. Analisi giuridica intersezionale su violenza, sessualità e diritti riproduttivi* –. La situazione è diversa da regione a regione e il risultato è che non tutte le donne possono usufruire degli stessi servizi: si tratta di una profonda violazione dei loro diritti fondamentali. La legge, e a cascata regolamenti, discipline e linee guida, non prendono in considerazione la specifica condizione delle donne con disabilità. Il risultato? Avviene una discriminazione istituzionale, perché non c'è il rispetto dell'eguaglianza sostanziale degli individui e quindi non si creano le condizioni che garantiscono a tutti l'esercizio effettivo dei propri

diritti. Per fare un esempio: non è che alle donne disabili venga negato esplicitamente l'accesso ai centri antiviolenza, ma se queste donne non vengono messe nella condizione di contattarli o di entrarci sono comunque discriminate».



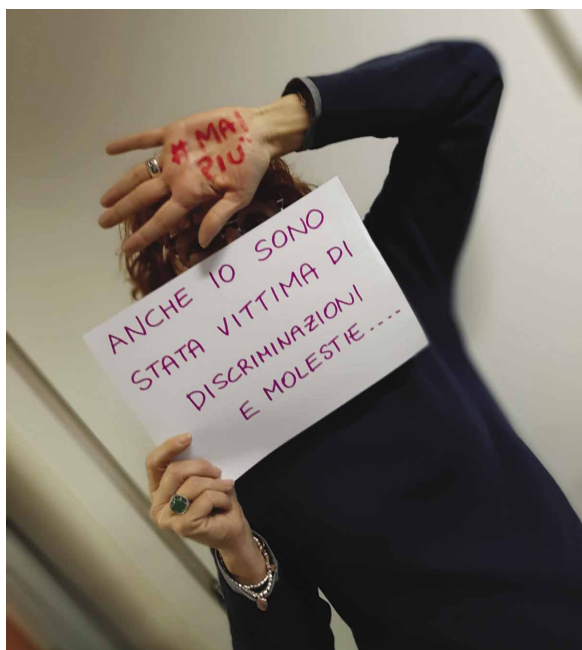
Antenne sul territorio contro la discriminazione delle donne con SM

Non credono alla mia stanchezza. Non ritengono giusto io abbia queste agevolazioni. Discriminazioni subdole, insinuazioni, ma anche mobbing e violenza. Quasi una persona con SM su 4 si sente discriminata, spiega il Barometro di AISM. Tuttavia, solo il 3% di chi ha ammesso di sentirsi discriminato ha richiesto consulenza o supporto per iniziative legali. Un dato ancora piccolo, con ogni probabilità sottostimato, che però riporta con esattezza la percezione molto diffusa di sentirsi discriminati da parte dei colleghi e dei datori di lavoro. In questo sommerso, c'è chi vive una doppia discriminazione ma, per una serie di motivi, spesso molto personali, spesso molto pratici, non denuncia: sono le donne con SM. Essere donne con una disabilità, infatti, implica un maggior impegno nel vedere

riconosciute le discriminazioni, le molestie e le violenze subite, perché spesso la condizione di disabilità oscura il genere. Le donne con disabilità subiscono una doppia discriminazione che ne condiziona pesantemente le opportunità di partecipazione, autodeterminazione e scelta in vari ambiti della vita. È per indagare e contrastare questa tendenza che **AISM, in partnership con l'associazione Differenza Donna, Human Foundation e ASPHI ha lanciato I>DEA**, dove l'acronimo sta per *Inclusione Donne Empowerment Autodeterminazione*, un progetto dedicato a tutte le donne con sclerosi multipla, a chi sta loro vicino, a chi lavora con loro e con loro si rapporta. Primo obiettivo di I>DEA, la creazione della *Rete RED Rete Empowerment Donne*, una rete di 'antenne' che in ogni Sezione possa recepire e segnalare tutti i casi – anche quelli potenziali – di discriminazione e/o abuso. Partito a novembre 2019, si è ben presto trovato a fare i conti con la pandemia e dunque a riorganizzarsi.

La formazione delle 'antenne'

«Come noto, le donne con SM sono il doppio degli uomini – spiega Marcella Mazzoli, responsabile del progetto I>DEA –: non potevamo che decidere di impegnarci anche su questo fronte». Il primo passo per una rappresentazione del fenomeno è stata la ricerca Vera, «dimostrazione che le donne stesse faticano a riconoscere e definire come discriminazione un atto che le danneggia. C'è una scarsa consapevolezza. **Troppo spesso la disabilità offusca la discriminazione e ne 'giustifica' alcune forme.** Come AISM ci siamo chiesti: 'Cosa possiamo fare per contrastare questo fenomeno?'. E la risposta che ci siamo dati è: coinvolgere le donne con SM, ovvero le dirette interessate». A gennaio 2020 si è conclusa la prima fase del progetto con la creazione di una rete di 100 donne "antenne sul territorio", selezionate e formate per riconoscere i primi segnali di discriminazione. Cento donne con SM ma, parallelamente, formazione anche per sportellisti, dipendenti e volontari AISM, oltre che caregivers. Obiettivo, imparare a riconoscere la discriminazione, fornire risposte efficaci e migliorare le prestazioni in squadra. La formazione è a cura di AISM e Differenza Donna: in questi mesi sono stati organizzati incontri a Milano, Genova, Roma, Catania. «Fin dai primi incontri abbiamo sempre



©aism

#maipiù è la campagna social ideata da AISM per far sentire la voce di tante donne e mettere fine alla discriminazione: lanciata il 25 novembre, in occasione della Giornata Internazionale contro la violenza sulle donne, è proseguita l'11 dicembre, come seguito di un'altra importante Giornata Nazionale, quella dei Diritti Umani. Per dare più forza, a volte basta un clic, a volte una scritta di rossetto. www.facebook.com/aism.it/photos.

avuto feedback molto positivi – conferma Taddeini –. Ognuna può parlare molto di sé, raccontare il proprio vissuto. La condizione delle donne con SM è particolare: la sclerosi è degenerativa. Ci sono donne che subiscono discriminazioni sul lavoro o in famiglia, talvolta sino a diventare vittime di abusi».

La riorganizzazione in pandemia

Poi, però, è esplosa l'emergenza sanitaria, con il conseguente lockdown. «Nonostante le difficoltà, siamo andati avanti – spiega Mazzoli –. Per 85 giorni abbiamo dovuto sospendere tutti i progetti, ma appena possibile ci siamo rimessi in pista. A luglio abbiamo organizzato un nuovo incontro in presenza con le antenne, per fare il punto sul progetto e raccogliere le esigenze riscontrate nei mesi precedenti di isolamento. Abbiamo riscontrato moltissimi problemi, soprattutto nel mondo del lavoro». La presenza della SM anche in un momento storico non emergenziale richiede per la donna con SM e per la famiglia una quotidiana capacità di adattamento alla costante imprevedibilità della patologia, condizione molto impegnativa sia da un punto di vista psicologico sia fisico, per tutto il sistema familiare. L'impatto dell'emergenza sanitaria ha prodotto un distacco netto tra il prima e il dopo, mettendo a dura prova la resilienza individuale. L'adattamento a questa attuale condizione ha presupposto la capacità, da parte delle donne con SM, di assimilare nuove strategie di fronteggiamento e, da parte di AISM, di elaborare ulteriori modalità di relazione e supporto anche all'interno del progetto stesso.

Il progetto in lockdown

Dopo l'incontro in presenza di luglio, con l'autunno è arrivata una nuova battuta d'arresto. «Non potendo lavorare in presenza, ci siamo spostati online», continua Mazzoli. La formazione con le avvocate di Differenza Donna è proseguita in modalità webinar e, tramite Workplace, Whatsapp e Facebook è stata portata avanti una costante azione di dialogo e confronto tra pari. «Abbiamo realizzato anche una formazione a distanza sui temi del Progetto, un percorso formativo di e-learning composto da 6 moduli sul tema delle discriminazioni di genere e multipla». Sono proseguite anche le azioni con la rete AISM, con la fad per più di 150 sportellisti delle Sezioni sulle conoscenze di base funzionali a rafforzare

le competenze più specifiche legate al progetto e con un webinar di confronto su gestione emotiva personale, tecniche di comunicazione nella relazione di aiuto, addestramento agli strumenti informatici di monitoraggio della situazione. Sono stati anche promossi tre percorsi formativi online riguardanti le logiche del contatto, il sistema della relazione e la gestione della telefonata verso le persone con SM, con un focus sulle donne. «Durante tutto il periodo di lockdown è stato attivo un servizio di supporto psicologico, consulenza legale e ascolto continuativo – sottolinea Mazzoli –. Siamo anche riusciti a selezionare le candidate ai percorsi di tutoraggio (con Asphi), dedicati alle problematiche sul lavoro delle donne con SM». È al lavoro, infatti, che è dedicata la terza fase del progetto I>DEA: con il materiale raccolto e le relazioni intessute, l'obiettivo è realizzare linee guida di contrasto alle discriminazioni in ambito lavorativo, con 16 percorsi di inserimento lavorativo in 16 aziende. Questo aspetto sarà curato da Fondazione Asphi onlus, da anni impegnata nel settore delle tecnologie digitali per migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità. «Siamo riusciti solo ad avviare i percorsi individuali di inserimento – riassume Mazzoli –. Sono stati posticipati, invece, gli interventi di formazione nei contesti aziendali verso colleghi di lavoro e gli interventi di consulenza organizzativa per l'accomodamento ragionevole degli ambienti e di processi lavorativi, anche in chiave di disability management».

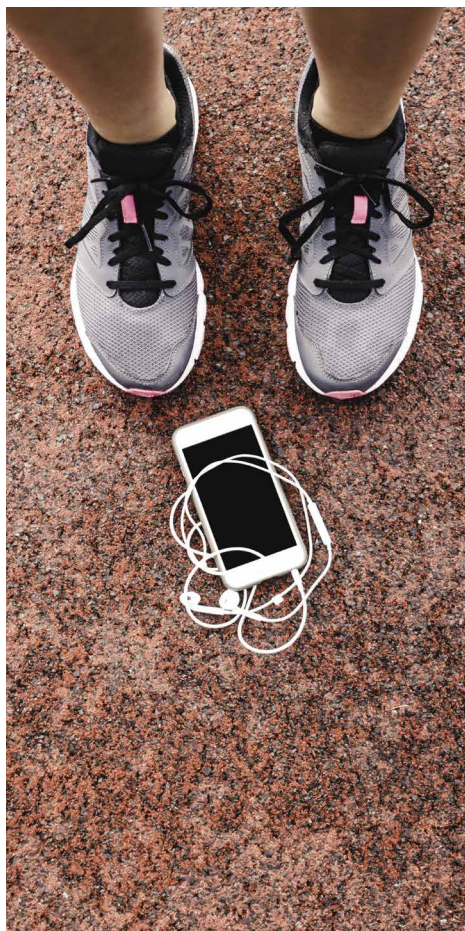
Dal reale al virtuale

«Lavorare a distanza, aggiunta alle condizioni obiettivamente più complesse di partecipazione per le donne con SM – conclude Mazzoli –, ha sì permesso la prosecuzione del progetto, ma ha inevitabilmente rallentato la crescita del gruppo RED in termini di identità e appartenenza. Di una cosa, però, siamo certi: nessuno dei partecipanti si è sentito escluso dal progetto. Questo, per noi, è un aspetto cruciale». Già, perché l'innovatività che caratterizza I>DEA si basa proprio sulla scelta di una metodologia in grado di assicurare il pieno coinvolgimento delle partecipanti a partire dalle proprie esperienze personali, capacità, competenze. Il metodo scelto, centrato sull'empowerment e non su approcci di tipo assistenzialistico, crea le condizioni per l'emersione e il rafforzamento della consapevolezza, porta a saper riconoscere le varie forme di discriminazione e violenza subite e facilita la possibilità di contrastare questi fenomeni nei vari ambiti della vita. Per affermare, ancora una volta con ancora maggiore convinzione, «Nulla sulle donne con sclerosi multipla senza le donne con sclerosi multipla». **FINE**



Tutte le donne hanno diritto di lavorare,

di essere madri se lo vogliono e - soprattutto - a non subire violenze. AISM agisce, e ne parla: **leggi l'approfondimento online.**



©westend61-rf/agf

SUPEREROE, NON PER SCELTA

A SEGUITO DELL'INDISCUTIBILE ESITO DELLA RISONANZA MAGNETICA E A CONFERMA DELLA DIAGNOSI, MI SOTTOPOSERO AL PRELIEVO DEL LIQUOR

L'esame si svolse rapidamente e senza traumi, nonostante la preparazione e la procedura mi avessero angosciato. Ciò che trovai insopportabile furono le ore successive. Mi rinchiusero in una stanza molto simile alla cella di un carcere, piccola e soffocante, costretto all'immobilità per alcune ore durante le quali ricevetti molte visite. Il frastuono delle chiacchiere, unito probabilmente alla tensione accumulata, mi fece esplodere. Per la prima volta nella mia vita non riuscii a contenermi e, urlando e piangendo, scacciai tutti dalla stanza. Evviva, avevo appena avuto la mia prima crisi di nervi.

Raccolti tutti i dati, la dottoressa che mi aveva in cura decise di inviarmi in un centro d'eccellenza di Milano, dove avrei avuto conferma della diagnosi e ottenuto il piano terapeutico. Fui mandato quindi in ambulanza in un reparto di neuropsichiatria infantile.

Forse perché cominciavo a rendermi conto che si trattava di una cosa seria, probabilmente perché i giorni passavano ed ero stufo di rimanere ricoverato, vissi quel periodo con grande negatività. I corridoi del reparto erano colorati con pagliacci inquietanti, nelle stanze i piccoli malati avevano patologie terrificanti che li rendevano gravemente disabili e il mio compagno di stanza era un bambino odioso. Non dimenticherò mai un disegno appoggiato su un passeggino: un bambino ricoverato aveva raffigurato cinque mani, quattro nere agli angoli del foglio e una arancione nel mezzo, cancellata con una croce. Il bimbo avrà avuto cinque anni e aveva un tumore al cervello.

In quell'ospedale c'era un piccolo cortile artificiale, con pochi giochi tristi e qualche panchina rovinata. In quel cortile, la sera, io e mia mamma scendevamo per prendere un po' d'aria e, ogni sera, le lacrime sgorgavano dagli occhi, come quando si apre un rubinetto. Lo abbiamo chiamato "il giardino delle paturnie" e anche quello rimane dentro di me, custodito tra i ricordi che fanno male. Ancora oggi, quando ritorno a quei giorni e a quelle emozioni, il cuore mi si stringe nel petto. Quando arrivò il momento epico delle mie dimissioni, che io definii "il mio scagionamento", non mi resi ben conto di cosa significasse avere la sclerosi multipla. Per paradosso potrei dire di essere stato addirittura "felice" di avere una malattia che non aveva nessuno: la sentivo un po' come un superpotere che mi avrebbe accompagnato per sempre e dovunque. Ne parlavo con tutti e andavo fiero di questa mia particolarità. Il nemico del supereroe Alfio sarebbe stato il susseguirsi della vita con la SM che, nonostante fosse un nemico molto forte, non avrebbe mai sopraffatto l'eroe.

Oggi so molte più cose, sono meno leggero e ho acquisito maggiore consapevolezza su cosa significhi possedere quel superpotere. E, soprattutto, so che si deve combattere ogni giorno per non inginocchiarsi alla potenza di un'entità che a volte percepiamo più forte di noi. Costa fatica, fa male e fa paura, ma con l'aiuto delle persone che si hanno nel cuore si riesce a portare avanti la lotta, con vittorie e pareggi, perché in questa guerra non si può perdere.

CONTINUA SUL PROSSIMO NUMERO

IN QUESTO SPAZIO,
CHE SENTO COME
UN PICCOLO RIFUGIO,
RACCONTO IL MIO
CAMMINO DA QUANDO
HO INCONTRATO
LA SM MOSTRANDO
A CHI MI LEGGERÀ
IL SENTIERO
SCONNESSO CHE
HO ESPLORATO,
LA STRADA CHE
STO CAMMINANDO,
PASSO DOPO PASSO.

Se vuoi saperne di più sulla sm pediatrica:

www.aism.it/sclerosi_multipla_pediatria_e_altre_malattie_demielinizzanti_nellinfanzia

alessandra

la psicologa



©aism

Alessandra Tongiorgi

Sono un clinico, quindi non faccio né diagnosi, né test, ma mi occupo di favorire il benessere psicologico delle persone con SM e dei loro familiari. Prima in ospedale, ora presso la Sezione AISM di Pisa. La mia filosofia di vita e di lavoro è che, anche nella situazione più brutta, c'è sempre qualcosa di positivo, basta trovarlo.

Psicologa psicoterapeuta a indirizzo sistemico relazionale, libero professionista. Da 15 anni si occupa di malattie croniche presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana. Per oltre 10 anni ha fatto parte della Rete Psicologi AISM e collaborato con la Sezione di Pisa.

CARO ALFIO,

era evitabile la tua sofferenza psicologica?

È vero, è una domanda che non ti sei posto, ma fra le righe del tuo racconto leggo mille domande cui noi adulti, noi operatori, dobbiamo dare una risposta e la prima è questa.

Il peso psicologico di trattamenti invasivi ospedalieri è innegabile, ma può essere ridotto al minimo prendendosi il tempo di spiegare il più possibile ai ragazzi. Bambini e ragazzi sono molto più bravi degli adulti a concentrarsi su ciò che accade loro nel momento presente, ma devono capire e sapere. Le domande devono avere uno spazio per essere poste e, se nessuno lo offre, resta soltanto il pianto disperato.

È uno strano ospedale quello che hai descritto dove, a parte la presenza affettuosa della mamma e quella angosciante degli altri bambini malati, non ci sono infermieri, medici, psicologi. E il modo che hai di ricordare quel periodo mi dice che non erano vicino a te, erano assenti nella tua mente. Quando la mente è lasciata sola, in una situazione di dolorosa novità, non sempre segue percorsi salutari e allora un ospedale pediatrico diventa un carcere, i pagliacci sorridenti dipinti sui muri per allietare i bambini appaiono minacciosi e un po' ostili. E in effetti quando dici che oggi sai molte più cose e che questo ti sta aiutando, ti rispondi da solo sottolineando che è il sapere le cose che ci prepara ad affrontarle.

La conoscenza è come una luce accesa in una stanza buia, i mostri spariscono e gli oggetti riassumono la loro consueta apparenza. Di fronte a un malvagio troll, dobbiamo attivare i nostri superpoteri, ma se non sappiamo che lo dobbiamo affrontare né come possiamo farlo, partiamo allo sbaraglio, senza difese, e rischiamo di essere sconfitti. Se la sofferenza poteva essere ridotta, non posso però dirti che poteva essere annullata. L'ingresso nel mondo della malattia, degli ospedali, delle cure e dei controlli non può essere evitato quando si ha la SM e tutto questo è impegnativo dal punto di vista psicologico. Però è vero che nel dolore ci si fortifica, si cresce, si scopre di avere risorse inimmaginate e inimmaginabili. E hai proprio ragione quando dici che una delle più grandi risorse è l'amore e la vicinanza di chi ci vuole bene. È la 'luce del sole' che tramuta il troll in pietra, è la luce del sole ciò di cui abbiamo bisogno per vincere. **FINE**

E tu cosa ne pensi?

Entrare in un ospedale per degli accertamenti è difficile. Per tutti. Per un giovane che riceve una diagnosi di SM in età pediatrica di più.



enrica
tra le righe



©aism

Enrica Marcenaro

La mia giornata inizia sempre nel silenzio, quando è ancora buio, davanti a una tazza di caffè; prosegue con un impegno dietro l'altro, incontri infiniti che rappresentano il valore della mia giornata. Ma ogni giornata è una faticosa conquista, che si conclude con la solita iniezione, un'infinita stanchezza e l'ultimo sorriso di commiato alla giornata.

Giornalista professionista e studiosa di storia della critica d'arte e Futurismo, convive con la SM da 18 anni. Ama la scrittura e le parole, il figlio, la vita, la sua famiglia. Da oltre trent'anni, si muove tra la carta stampata, i nuovi media, la TV.

QUESTIONE DI VIRGOLE

Nell'ultimo pezzo scritto c'erano tre virgole di troppo e una maiuscola assassina. La collega me lo ha gentilmente ma prontamente evidenziato in una e-mail. Come farebbe con chiunque altro.

Spero che le virgole possano essere considerate sintomi della SM. Perché ci convivo da troppi anni, con le virgole invisibili e con gli spazi che si allargano sempre di più tra una parola e l'altra dei miei pezzi.

Io ci so convivere con le mie virgole, loro spesso me le correggono. Io ci so convivere perché le mie non sono sviste della disattenzione, ma un'altra roba. Sono anzi 'sintomi' della mia personalissima SM, dettati da un'ombra perenne all'occhio sinistro e da un campo visivo molto limitato.

Forse esistono anche 'personalissime' disattenzioni? Ma visto che, giusto per riannodare il filo del mio discorso, un refuso e una virgola non sono neppure una richiesta d'aiuto a "riparare" il mio testo o la mia lettera, vi dico che, invece, sono una parte di me, anzi sono una parte della mia SM, su cui non chiedo a nessuno di intervenire: riparare il mondo delle mie parole è un compito difficilissimo, quasi impossibile ai più. A curarsi da certi altri sintomi, volendo, basterebbe un solo tasto del pc e un po' di silenzio. E poi sapere, credo, che la SM è davvero complicata. Le idee vanno e vengono, le emozioni anche. Dalle difficoltà ci si difende, ma da certe fatiche no. Le virgole me lo ricordano sempre. Voi ricordatelo a chi lavora con voi. **FINE**

La SM invade il tuo lavoro?

Può capitare a tutti, e in tanti modi diversi. Raccontaci la tua esperienza, perché la sclerosi multipla c'è ogni giorno, ed è importante riconoscerne le sfaccettature: rispondi al nostro questionario!



claudio

il neurologo



©aism

Claudio Solaro

Oggi mi occupo principalmente di riabilitazione per patologie neurologiche e ortopediche ma ho mantenuto la passione per la ricerca soprattutto nel campo della sclerosi multipla e delle terapie sintomatiche.

Neurologo e fisiatra, da molti anni coinvolto nella diagnosi e cura delle persone con SM, ha coordinato il centro Sclerosi Multipla della ASL3 genovese e ora è responsabile del C.R.R.F. 'Mons. Luigi Novarese' di Moncrivello (VC). Collabora dal 1996 con AISM.

LA LETTERA RICORDA A NOI CLINICI

l'importanza dei dettagli, delle 'piccole' cose. Talora la nostra valutazione è grossolana, chiediamo se ci siano variazioni macroscopiche nell'autonomia, se il cammino si sia modificato o se i farmaci in corso abbiano presentato effetti collaterali. Ma le piccole cose sono la quotidianità, quella perdita di capacità che sembra piccola, solo per chi non la sperimenta. Cosa percepiscono gli altri di noi e soprattutto cosa pensiamo che gli 'altri vedano'?

I sintomi sono per definizione un aspetto soggettivo, si basano su quello che la persona riferisce; quanto io percepisco un problema o quanto incida sulla mia vita è sempre un aspetto difficile da comunicare e ancora di più da misurare.

Quel deficit incide sulla mia vita: non riuscire in una mansione che appare 'normale' per il mondo non significa che lo sia per me. Quella virgola per me è importante. Però è altresì vero che quella virgola la noto sempre.

Forse chi ci sta vicino, chi lavora al nostro fianco, non percepisce il problema. Perché forse non lo è.

La scelta di cosa dire al/alla collega è una scelta personale, ma sicuramente potrebbe aiutare anche chi condivide con me la scrivania a capire chi sono. Lasciarsi aiutare o far finta di essere in grado di farcela da solo: che gran dilemma. E poi: chi non ha – dopo una 'certa' età come chi scrive – necessità di usare gli occhiali o di aver fastidio ai cambi di luminosità? Forse, mia cara persona con SM, pensandoci, è il sintomo più facile da condividere!

Nel massimo rispetto del singolo e del proprio percepito, richiamo l'attenzione sul fatto che molti sintomi nascosti, molte virgole, sono presenti in molte situazioni quotidiane; modesti deficit o difficoltà si possono accompagnare a tante condizioni a cui è difficile dare un nome. Sapere che quella limitazione, quella sofferenza, è dovuta a una malattia, che ha un nome – sclerosi multipla (nome che fa paura, ma che oramai molte persone conoscono) – aiuta a inquadrare un sintomo, un limite, e renderlo comprensibile, forse accettabile, anche a chi ci sta vicino, familiare o collega di lavoro che sia.

Non voglio certo dire che chi ha la SM sia fortunato, ma poter dare un nome a una condizione clinica è fondamentale per accettare la diagnosi, per combattere ogni giorno i limiti e le virgole che cadono dal foglio, per essere ascoltati da chi lavora al nostro fianco. **FINE**

PROFESSIONE TUTTO FARE. UN SECONDO LAVORO

laura

nonostante



©aism

Laura Santi,

Oggi dopo 25 anni di sclerosi multipla racconto anche me, e la mia SM progressiva. Mio marito Stefano sopporta una moglie ansiosa e logorroica, vitale e caparbia. E pure mancina.

Giornalista e blogger, si presenta nel suo blog *lavitapossibile*. Nata 46 anni fa a Perugia, ha studiato comunicazione all'università per Stranieri e ha lavorato come giornalista, nel non profit, nelle telecomunicazioni e per AISM.

Fra me e mio marito Stefano c'è una battuta che si torna spesso:

«Dovesse andarti male il lavoro, visti i tempi magri che corrono con la pandemia, potresti metterti a fare il consulente di una ditta di ausili, abbattimenti barriere o simili. Ci pensi? Con l'esperienza che hai tu, dovrebbero pagarti profumatamente». «Non scherzare, non si sa mai». Stefano ne sa davvero una più del diavolo. Ma mica solo per due ausili sistemati o un maniglione messo là. Da quando la mia autonomia mi ha abbandonato pure dentro casa, pure nei gesti quotidiani, vivo grazie all'inventiva e al mestiere di Stefano.

Mi serve un palo aggiuntivo per entrare agevolmente in doccia?

Me ne allestisce uno dei suoi, quelli che usava nelle sfilate di moda che riprendeva, ovviamente in sicurezza (senza citare che il bagno accessibile lui lo ha, di fatto, coprogettato).

Luci domotiche? Facile. Avvolgibili domotici? Li fa l'operaio, bene, ma un aiutino tecnico non gli si nega. Aggiustare un ausilio – fin dove può, nei limiti di legge e sicurezza –, registrare il freno di una carrozzina, il compressore per gonfiare le gomme, la camera d'aria nuova se è bucata: fategli largo!

La musica domotica in ogni stanza, sponde e ausili vari... E non è solo il lato 'tecnico' (che alla fine lo diverte pure e lo coinvolge in modo creativo). Stefano è cuoco, all'occorrenza OSS – a volte meglio degli operatori ufficiali –, all'occorrenza casalingo (anzi quasi sempre, salvo aiuti minimi delle assistenti), se serve arredatore di casa accessibile, infermiere, collaudatore di accessibilità ovunque si vada, dialogatore con medici e in ambito welfare, se la mia fatica me lo impedisce. Ogni tanto penso che alla Protezione civile, in questi tempi di emergenza, dovrebbe andarci lui. Perché in una specie di emergenza continua, quotidiana, in fondo lui già ci vive da anni. E non solo non prende nessuna 'parcella' (chiamiamola così) per le sue prestazioni. Non solo non può permettersi di sbagliare (detto che non è un rischio così frequente, con lui), ma non è neanche riconosciuto nella sua competenza, acquisita sul campo in mille ruoli e mansioni.

Tutt'al più, viene ricompensato con una pacca sulla spalla. **FINE**

Vuoi leggere le esperienze di Laura?
www.lavitapossibile.it

L'INFINITO MANSIONARIO DEL CAREGIVER FAMILIARE, SPECIALISTA SENZA SPECIALIZZAZIONE

elisabetta

quante storie



©aism

Elisabetta Schiavone

In homeworking da una vita, da una finestra su cielo e mare in compagnia di un gatto, alterno la professione al ruolo di caregiver con l'equilibrio di una funambula. Sogno vacanze e con questo spirito faccio tesoro dei viaggi di lavoro.

Architetto e dottore di ricerca, i miei ambiti di interesse sono la progettazione inclusiva e sicurezza inclusiva. Svolgo il ruolo di direttore tecnico nella startup Soluzioni Emergenti, avventura intrapresa con i miei soci in piena pandemia, capitalizzando le nostre diverse esperienze a partire dal progetto Emergenza e Fragilità. Sono componente dell'Osservatorio sulla sicurezza e il soccorso delle persone con esigenze speciali del Corpo Nazionale dei Vigili del Fuoco e membro del CDP della Sezione AISM di Ascoli Piceno.

Racconta

Sei un caregiver e ti rendi conto di dover saper fare di tutto?

Facci conoscere in quanti modi bisogna sapersi arrangiare ogni giorno.



Nella puntata precedente ho cercato di descrivere lo smarrimento di quando un bel giorno ti svegli caregiver. Eh sì, perché il nostro vissuto è un po' una storia a puntate che alterna trame da sitcom a veri e propri film d'azione.

Ma non siamo supereroi e la nostra non è una professione riconosciuta quindi, oltre a non avere indennizzo alcuno, ferie né malattia, nessuno si premura di fornire a questa figura mitologica informazioni utili a svolgere compiti particolari che vanno dall'igiene personale, all'alimentazione, all'utilizzo di ausili e macchinari salvavita. Tutte cose che fanno parte del mansionario che evidentemente ci si aspetta tu abbia di default: nel DNA.

Banale direte. Ma gestire una persona adulta con disabilità grave, movimentarla se necessario, aiutarla nell'alimentarsi quando, ad esempio, subentra la disfagia per poi passare, magari, dal sondino naso gastrico alla PEG (Gastrostomia Endoscopica Percutanea), vi posso assicurare che non è come allattare o cambiare il pannolino a un neonato. Di colpo sei diventata OSS, infermiera e pure un po' medico. Devi affinare quella sensibilità che ti permette di riconoscere i cambiamenti di una patologia degenerativa facendo i conti con la negazione che alberga in ogni familiare, come scudo al dolore. Già, perché tu non sei un assistente, che pur con tutta la sensibilità del caso svolge un lavoro. Sei una madre, una sorella, un padre, un marito (che magari un lavoro 'a tempo perso' ce l'hanno pure) ma devi mettere in campo tutta la lucidità che occorre per anticipare perfino esigenze che intravedi all'orizzonte e che proprio vorresti ignorare.

Al caregiver familiare è richiesta specializzazione massima. Pur arrivando ad affinare competenze elevate, viene comunque trattato con sufficienza dagli specialisti 'titolati' che in buona parte delle occasioni propongono soluzioni non sempre o non del tutto efficaci.

La pandemia Sars-Cov-2 ha evidenziato il ruolo chiave del caregiver anche in situazioni di ricovero presso le strutture sanitarie, facendo emergere come l'accurata conoscenza da parte del caregiver delle necessità della persona con SM non autosufficiente sia imprescindibile, ancor più in presenza di sintomi cognitivi e/o della comunicazione.

In molte strutture i protocolli hanno escluso il ricovero del caregiver insieme al paziente, trovandosi poi di fronte a situazioni ingestibili. In primis disagiati per la persona con SM, che è la prima a farne le spese, e in seconda battuta mettendo in difficoltà gli operatori sanitari che nei casi di disabilità gravissima, ovviamente non in pericolo di vita, si sono dovuti arrendere all'evidenza dell'impossibilità di gestire il paziente fino ad arrivare alle dimissioni costringendo la persona all'estenuante ricerca di una struttura con protocolli che prevedessero la presenza del caregiver. E non faccio riferimento a leggende tramandate, ma a diretta esperienza personale.

Il mansionario ovviamente si estende a tutti gli extra, dalla cucina all'accompagnamento in ogni dove. Ma che vuoi che sia, tanto il caregiver familiare non ha mica una vita sua. **FINE**

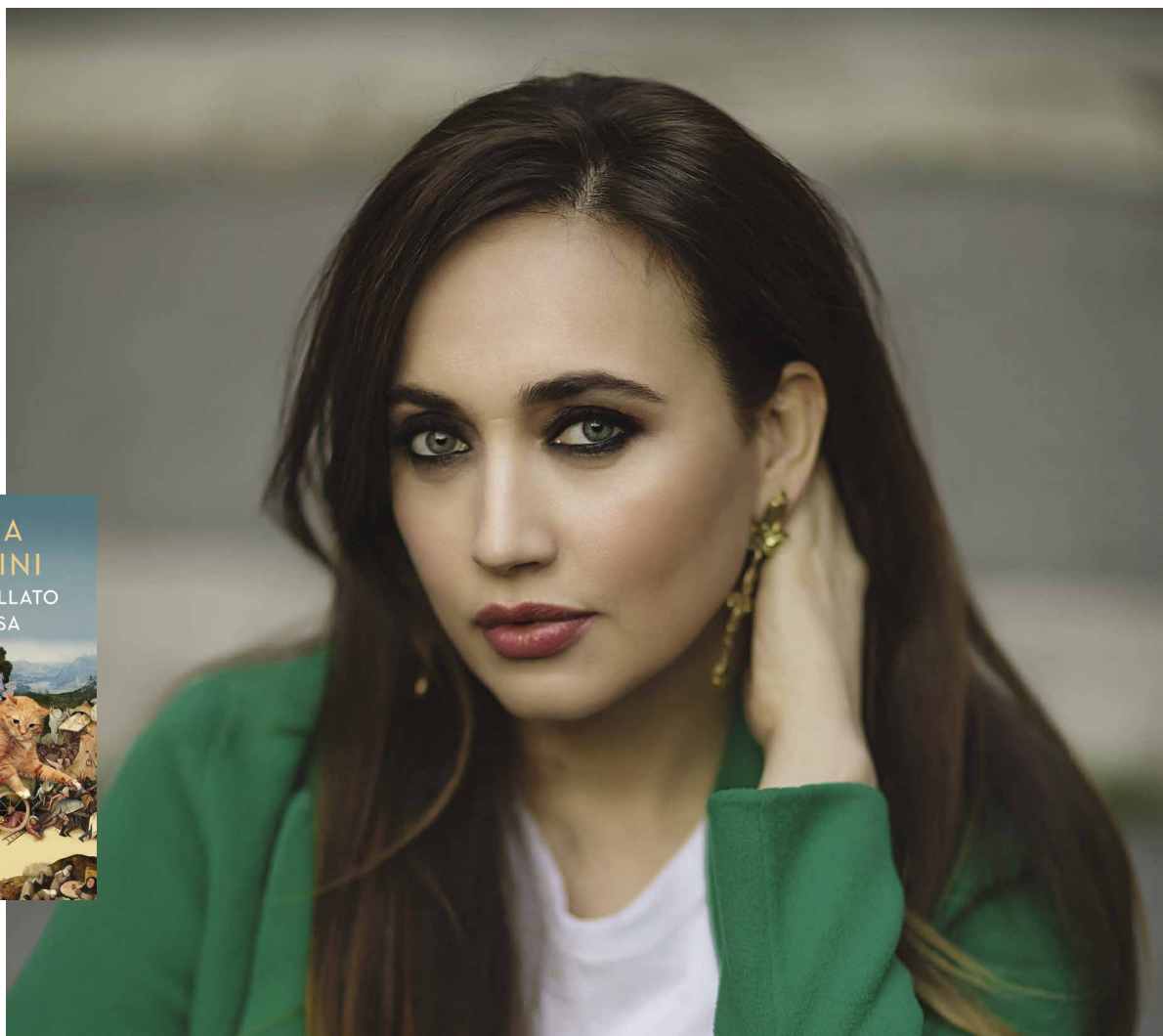


SEI IN BUONE MANI.

SIAMO AL SERVIZIO DELLA SANITÀ DA OLTRE 180 ANNI.

In B. Braun, siamo impegnati da oltre 180 anni a proteggere e migliorare la salute delle persone con dispositivi medici, farmaci e tecnologie innovative. Soprattutto in questo momento,

lavoriamo al fianco degli operatori sanitari per la tutela della loro salute e di quella dei pazienti, per portare sicurezza, cure e completa affidabilità nel mondo della Sanità.



INTERVISTA A CHIARA FRANCINI, SCRITTRICE, ATTRICE, AMANTE DEI GATTI E DELLA VITA

II DIALOGO SALVERÀ IL MONDO

giuseppe gazzola

«Amai trite parole, che non uno osava. M'incanto la rima fiore/amore/la più antica, difficile del mondo». È la poesia di Saba con cui inizi 'Un anno felice', il tuo terzo romanzo. Con cosa fa rima amore, Chiara, nella tua vita?

Ah, amore fa rima con vita, nella vita di Chiara Francini?

Comincia così, quasi con un piccolo sketch alla Totò, nel gioco del non capire le 'trite parole' per aprire un'inattesa comprensione, il nostro incontro con Chiara Francini: attrice, scrittrice, testimonial di AISM, della Gardenia, della forza delle donne nell'affrontare la vita, anche quando è complicata. Un incontro per nulla banale, ricco di pensieri, di poesie, spunti folgoranti. «Brillante», come lei definisce il suo modo di essere attrice. Un incontro, appunto, dove amore fa rima con vita.

Vita.

Sì, nella tua vita, l'amore...

Vita.



**La diversità è bellezza
Scopri gli auguri di Chiara Francini
per i Soci di SMITALIA**

Chiara Francini

Nata a Firenze, Chiara Francini è cresciuta a Campi Bisenzio. È laureata in Lettere, con 110 e lode. Ha studiato recitazione, sotto la direzione di Barbara Nativi, al Teatro della Limonaia di Sesto Fiorentino dove ha mosso i primi passi sul palcoscenico. Attrice, ha al suo attivo la partecipazione a numerosi film, spettacoli teatrali e importanti trasmissioni televisive. Nel 2020, subito dopo il lockdown, è stata in teatro con 'L'amore segreto di Ofelia', di Steven Berkoff, una commedia epistolare erotica, in cui la distanza aumenta la seduzione. Sempre nel 2020 ha girato 'Altri padri', per la regia di Mario Sesti e 'Addio al nubilato', per la regia di Francesco Apolloni, in uscita a febbraio. Collabora come editorialista con il quotidiano La Stampa. Per Rizzoli ha pubblicato i romanzi bestseller 'Non parlare con la bocca piena' (2017), 'Mia madre non lo deve sapere' (2018), 'Un anno felice' (2019) e, a dicembre 2020, 'Il cielo stellato fa le fusa'.

Perché, Chiara? Vuoi spiegare?

L'amore è la forza che muove il mondo e l'altre sfere, citiamo ancora. Amore è lo stesso spartito che si suona in un sentimento di amicizia, è quello che si prova verso il proprio lavoro, verso il proprio animale, verso i propri genitori. Noi viviamo per amore. È un impasto che ci cuoce tutti, il paniere che tutti ci contiene.

Nei tuoi romanzi c'è sempre un amore straniero: nei primi due è Federico, il fidanzato straniero di Chiara, la protagonista; nel terzo c'è lo svedese Axel ...
Sì, e anche nell'ultimo c'è uno svedese.

Gustav! Ti piacciono gli svedesi, Chiara. Del resto c'è sempre un Fredrik nelle dediche dei tuoi romanzi: «Per essersi donato tutto col cuore di un bambino. Per avermi regalato la Bellezza, la grandezza, la carne, il male, la luce di ciò che qui vive». Chiara, quando hai capito che l'amore salva, che è luce e che vale sempre la pena, anche quando è difficile?

L'ho capito subito, l'amore ti salva anche quando ti fa lo sgambetto. È una magia di proporzioni, non è teorizzabile né spiegabile. È il pasticcio, l'incantesimo che ci fa andare avanti. Non si può vivere senza amore esattamente come non si può vivere senza acqua, senza pane e companatico. Ti salva perché ti fa vivere. E ne vale sempre la pena, come scrive Jeanette Winterson. È pieno di cadute, ferite e tagli. Ma sono medaglie, sono ciò che costituisce davvero il nostro amore come un esemplare unico, esattamente come la vita.

I Negriti cantano: «Se cado una volta, una volta cadrò, e da terra, da lì mi alzerò».

Amo il bosco ceduo, perché viene tagliato e poi sopravvive, si rinnova e genera nuovi frutti. Il mio albero preferito è quello che è caduto e continua a crescere.

C'è nella tua vita una caduta che ti ha fatto scoprire che poi sei capace di continuare a crescere?

La mia vita è costellata da grandissime cadute. Ma cadere per me è un privilegio. Mi ha dato l'opportunità di vedere, quando ero a terra, la realtà da una prospettiva che non avrei mai potuto avere, se non da lì. E poi mi ha dato l'opportunità di rialzarmi. Cadere ti lascia addosso segni e ferite. Ma sono le tue, diventano parte di te. Mia madre dice: «chi è bello sempre non è bello mai». Non è possibile una vita senza cadute, non sarebbe bella mai. Cadere ci nutre. Cadere vuol dire imparare. Rivoluzionarsi. Evolversi.

Sai, vero, che cadere è uno dei sintomi, non esattamente desiderati, che porta con sé la sclerosi multipla? Tu come hai incontrato l'AlSM e la SM? C'è qualcosa che ti ha colpito di questa realtà?
Ti ricordi la novella 'Mi chiamo Serafina, vogliatemi bene', nel mio ultimo romanzo 'Il cielo stellato fa le fusa'?

In un'intervista le domande le dovrebbe fare l'intervistatore. Comunque sì, è bellissima, parla di Quirino Francini, nato a Gattaia, muratore a Roma. Quirino Francini era mio nonno.

E c'entra con la sclerosi multipla?
Lui aveva la sclerosi laterale amiotrofica.

Che è un'altra malattia neurodegenerativa.
Esatto. Ma, dentro un nome di malattia diverso, ne ho un ricordo vivissimo. Abitava a Roma. Noi d'estate andavamo a casa sua per aiutarlo, perché mia nonna Giuliana era sola e faceva fatica a girarlo nel letto e a sostenerlo nelle piccole grandi attività della vita quotidiana. Mi ricordo di lui come di un uomo profondamente intelligente, pacificato, sempre molto vivo. C'è sempre una grande vita che rimane intatta dentro la malattia.

La vita integra, anche nella malattia, è l'eredità che vuoi tenere viva nel tuo impegno di testimonial in AlSM?
La mia famiglia è sempre stata caratterizzata dalla sua stessa laboriosità, dalla sua genuinità, da questa bellezza che ricordo in lui. Ha lavorato per Vittorio De Sica, da lui ha avuto in dono la gatta Serafina, tanta carne per nutrirla (che Serafina non ha mai visto, perché quella serviva a sfamare gli umani, alla fine). Così, insomma, c'è un grande filo rosso di amore che mi lega alla mia famiglia e che mi ha collegato ad AlSM. Nasce da questa radice anche il mio spassionato amore per un'esistenza con quell'etica e per gli animali.

Dall'AlSM all'amore per gli animali c'è un lungo filo di connessione, rosso vivo come il pelo del tuo grande gatto Rollone, protagonista vero de 'Il cielo stellato fa le fusa', il tuo ultimo romanzo. Cosa ci portano di unico e inimitabile gli animali domestici, come ci insegnano a conoscere noi stessi mentre conosciamo loro?

(ride) I gatti ci insegnano la verità. Non sono capaci di mentire. Non c'è nulla di più bello del vedere in azione la naturalezza, la genuinità, la spontaneità. Questo ci piace nei bambini: non hanno sovrastrutture. Poi i bambini crescono e diventano come noi adulti. Gli animali restano senza sovrastrutture per tutto il corso della vita. I cibi migliori sono quelli semplici e le donne migliori sono quelle che vanno senza trucco. I gatti sono così: creature che ci invadono con la loro bellezza, per la verità e la sincerità con cui guardano il mondo e ci guardano. Vivere con una creatura così ti rende migliore.

Proprio Rollone, nelle pagine finali del 'Cielo stellato', ci saluta con un pensiero denso sulla salute e sulla malattia.

Dice: se voi vi concentraste umani, capireste che la stranezza e l'eccezionalità non è nella malattia, ma nel prodigio della salute. La salute e la vita è questo esserci nel mondo, condividendo bellezza e patimenti».

La salute sta nella condivisione?

Sì, ciò che ci fa stare bene, anche dentro la malattia, è la simpatia, il sim-patos. Come dice Gadamer nel suo 'Saggio sul dolore', come ci insegna la vita, ognuno di noi deve riuscire a comprendere di essere un guaritore ferito. Ognuno di noi deve essere guaritore degli altri e insieme consapevole di essere colui che ha bisogno di essere guarito, perché ferito. Un tempo come quello che stiamo vivendo ci ha fatto cogliere questa connessione profonda che ci lega tutti insieme, nella salute e nella malattia: il mio rispettare una regola qui a Roma, dove vivo, il mio accettare di uscire il meno possibile di casa, non salva solo me, ma anche una persona di Venezia. La vita è di comunità, non è in un individuo isolato. E comunità vuol dire comunicazione, condivisione.

A volte uno si sente solo con la sua malattia, impaurito, terribilmente isolato: è possibile andare oltre?

Sono profondamente convinta che per vivere e dunque per com-patire e gioire, dobbiamo far funzionare al massimo quel meraviglioso muscolo rosso che è il dialogo, il linguaggio. Dostoevskij diceva che la bellezza salverà il mondo, io sono convinta che il dialogo salverà il mondo. La nostra possibilità di sopravvivenza è intessuta di condivisione e di comunità.

Parlavi del momento, della pandemia. Chi se lo aspettava un anno così? Il 2021 potrà, finalmente, essere un anno felice? Perché sì e perché no?

Deve essere un anno di rinascita, di consapevolezza, di liberazione, di speranza. La speranza è un desiderio che non finisce. Un cammino mai compiuto ma sempre in atto. Un anno

che tende verso l'alto. Deve essere un anno felice.

Hai detto diverse volte 'deve'. Che prezzo sei disposta a pagare per essere felice, Chiara?

La felicità la vivo in maniera profonda. Devo sentire che mi rimbomba dentro. Credo che per essere felici non si debba pagare nessun prezzo, ma ci si debba donare. Per essere felice mi bastano le mani. Le mie. E quelle degli altri. L'amore capita, ma il miracolo siamo noi.

Noi siamo il 'cielo stellato'?

'Il cielo stellato fa le fusa' è un racconto corale in cui 5 donne, 4 uomini e un gatto, trovatisi a un Convegno su cibo e cultura, si raccontano novelle nelle quali, in realtà, mettono a nudo la propria vita.

Che cosa racconti, portandoci dall'Egitto agli Stati Uniti, dalla storia al presente, con tutte queste novelle?

Ho voluto raccontare la commedia umana di cui siamo costituiti. L'uomo con tutti i suoi ingredienti. Il romanzo è un omaggio a questa umanità che amo sopra ogni cosa, fatta di bellezza e brutture, di tagli, di cibo, di pisciate, di lacrime, di poeti, di marchettari, di vergini. Come ha fatto Giovanni Boccaccio, che con il suo Decamerone ci ha traghettato in alto e in basso, c'ha infilato di sguincio tra mostri, santi, finocchi e madonne, in quello sterminato creato che è l'Uomo, mostrandocene il frittatone saporito che lo compone.

Il 'cielo stellato' è un frittatone?

Sì, lo si fa con uova, carne di manzo lessata e tritata insieme ad aglio e prezzemolo. Siamo noi. Noi siamo cibo e cultura. Quando si mangia ci si accultura. Quando ci si accultura si mangia, ci si nutre, si evolve, ci si rivoluziona.

Skinner dice che la cultura è ciò che ci resta quando abbiamo dimenticato tutto quello che sappiamo.

La cultura è la fame, il bisogno di nutrirci di qualcosa di cui non possiamo fare a meno. Anche se ti consiglio fortemente di regalare il mio libro alle persone che ami, ti dico anche che la cultura non ha niente a che fare con i fogli di carta. Mio papà ha il diploma di terza media ed è uno degli uomini più colti che conosca. Essere colti non è avere nozioni, fare citazioni. È come quando fai il minestrone di verdure e con il colino filtri tutto: alla fine ti resta il brodo che ti nutre. Non ricordo oggi tutte le letture della mia vita. Eppure sono sicura che tutte queste letture sono state concime, nutrimento e hanno generato quello che sono. Sono delle mani, che ti portano, ti guidano, ti carezzano, tante volte ti danno anche due labbrate (che sarebbero due sberloni). Però senza queste mani resteremmo immobili. E noi siamo fatti per andare, sempre, oltre. **FINE**

IN ONDA SU TELEGENOVA DELICATEZZA, IRONIA E INFORMAZIONE
CON GLI SPECIALI DEDICATI ALLA SM

'SUCCEDDE SEMPRE DI VENERDÌ': IN TV E ONLINE

ambra notari e silvia lombardo



TELEGENOVA

Parlare di SM non come di una malattia, ma come di una condizione di vita, perché la quotidianità di tutti è un mosaico di tanti momenti, alcuni esaltanti e positivi, altri complicati e angoscianti. Una delle sfide di AISM è proprio questa: parlare di sclerosi multipla in maniera nuova, come non è mai stato fatto. Dare la parola alle persone con SM perché raccontino le loro storie, le loro piccole e grandi sfide, le loro piccole e grandi conquiste. Ed è proprio questo ciò che avviene in 'Succede sempre di venerdì', programma televisivo in onda ogni venerdì alle 21.30 su Telegenova e in streaming sui canali YouTube e Facebook di AISM. Alla conduzione, Sara Tagliente, direttore di Telegenova, ed Enrica Marcenaro, ufficio stampa AISM. Una collaborazione, quella tra l'Associazione e l'emittente, iniziata 5 anni fa e sbocciata nel corso del 2020 anche grazie alla perseveranza di Sergio Barelli, editore di Telegenova. L'abbiamo intervistato.

Quando comincia la sua avventura a Telegenova?

Ho rilevato l'emittente 5 anni fa da un fallimento. In poco tempo abbiamo raggiunto ottimi risultati, ogni volta che andiamo in onda le persone – per strada, sui social – ci fanno i complimenti. Senza ricevere contributi pubblici, quest'anno abbiamo incrementato il fatturato del 30 per cento. Possiamo contare su una squadra forte e capace, professionisti che hanno contribuito a creare la

stima e la fiducia di cui godiamo nei confronti del pubblico.

Quali sono i vostri punti di forza?

Non siamo in molti, ma lavoriamo a un gran numero di produzioni. Format di vario genere, altissima qualità, tanto da averne trasformati alcuni in programmi nazionali. Fondamentale per noi è la vicinanza al territorio, andare quotidianamente in mezzo alla gente, chiedere alle persone se hanno bisogno di qualcosa. Basti pensare che, due anni fa, la nostra sede era a fianco del Ponte Morandi: abbiamo vissuto quella tragedia in prima persona, abbiamo avuto l'opportunità di essere vicino ai genovesi e alle loro emozioni.

Dov'è ora la vostra sede?

In via degli Operai, nello stesso palazzo di AISM. L'amicizia con l'Associazione è cominciata così.

Ci racconti meglio.

Quando siamo entrati in questa nuova struttura abbiamo invitato tutte le attività già presenti a visitare gli studi. Con AISM è subito scattata la scintilla e, immediatamente, abbiamo capito che ci avrebbe fatto piacere lavorare insieme. Io per primo mi sono incuriosito e appassionato a quel mondo, ho spiegato che mi avrebbe fatto piacere dare un contributo alla causa, al di là di una partnership economica. Così, il 30 maggio Telegenova si è trasformata in TeleAISM (ride, ndr). Quel giorno abbiamo messo a disposizione tutte le nostre professionalità e i nostri strumenti in occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla. Considerata la situazione, in presenza non era possibile fare nulla così abbiamo offerto le nostre frequenze per trasmettere il tradizionale convegno.

Poi sono cominciati gli appuntamenti con 'Succede sempre di venerdì'.

Esatto. Noi siamo un'emittente che ragiona molto sui contenuti, e AISM ci offre innumerevoli spunti. Siamo in perfette sintonia e sinergia. Inizialmente dovevano essere 4 puntate, poi sono diventate 28. E non è detto sia finita qui, anzi.

Alla nostra conversazione si aggiungono anche Sara Tagliente ed Enrica Marcenaro.

Parlare di disabilità in televisione è una bella sfida. Soprattutto scegliere di farlo in maniera nuova e senza tecnicismi. Quanto è importante parlarne in maniera corretta, riuscire a valorizzarla?

Sergio: La complicità tra Sara ed Enrica è evidente. La loro interazione rende 'leggeri' anche temi molto impegnativi. E poi sono comprensibili da tutti, chiave fondamentale per creare empatia, come ci dimostrano i tanti like e commenti che raccogliamo sui social. Quanto al linguaggio, sicuramente è importante evitare ogni pietismo. Quello che ho imparato da questo percorso è che le persone con SM intendono la malattia come qualcosa che si sarebbero evitate volentieri, ma anche come punto di partenza per una nuova vita, da costruire un mattone alla volta anche grazie ai consigli dell'Associazione. Noi, dal canto nostro, appoggiamo AISM in una delle tante cose che sa fare alla perfezione: raccontare l'importanza della ricerca e dare voce ai diretti interessati. Offrire uno spazio per la condivisione dei problemi, ma anche dei successi e delle piccole conquiste quotidiane che, una dopo l'altra, permettono di convivere con la malattia senza perdere di vista i propri sogni e le proprie ambizioni.

Enrica: Parlare di SM vuol dire aiutare a scegliere di non nascondere una condizione di vita e far sì che la "storia" diventi un valore. Vuol dire contribuire a far accettare la SM come una caratteristica qualsiasi, anche se pesante e profondamente destabilizzante. Chi convive con malattie come queste, non sempre lo dice, quasi sempre lo nasconde. Eppure, se ne parlassimo di più, scopriremmo che sono parte importante della vita di tantissimi di noi: tutti abbiamo bisogno di capire e saperne di più. Parlare di disabilità, di inclusione, di empowerment a un pubblico ampio come quello televisivo e del mondo social vuol dire saper dialogare con la vita. Quella vera. E impegnarsi – come desideriamo fare noi – a farlo con garbo, leggerezza e chiarezza significa mettere la mia storia personale e la mia professione al servizio degli altri. Non chiedo di più.

Sara: Comunicare e fare informazione su questi temi è una bella sfida. Condurre questo format è molto stimolante ed emozionante: l'empatia emerge naturalmente, la carica umana si fa preponderante. Non si tratta solo di condurre, ma di vivere questi temi. Utilizzare un linguaggio immediato ma non superficiale, scrupoloso ma non tecnico è la nostra sfida. In generale, credo sia il momento che anche i mass media comincino a parlare di disabilità in maniera più completa e reale. C'è tanta ricchezza da approfondire,

tanti risvolti trascurati da troppo tempo. Si pensi alla sicurezza in emergenza delle persone con disabilità, al grande tema della maternità, solo per fare due esempi. 'Succede sempre di venerdì' è un'avventura incredibile: non si tratta 'solo' di disabilità, ma di vera e propria giustizia sociale.

Qual è l'aspetto di AISM che più vi colpisce?

Sergio: La concretezza. Il movimento lavora operativamente e ottiene risultati, nel grande e nel piccolo, sul lato tecnico e su quello emotivo. Le persone con SM legate ad AISM tornano a vivere perché hanno al loro fianco professionisti che sanno quello che fanno, perennemente tesi allo studio e alla crescita.

Sara: La serietà e la professionalità. Sono perfettamente strutturati, all'insegna della massima trasparenza. Conducono battaglie altissime con i massimi interlocutori per poi calarle nella realtà, per rispondere alle singole necessità delle singole persone. AISM è un'Associazione di persone che parlano a persone, in perfetta simmetria, in completo scambio. Il movimento è reciproco, un avvicinamento costante.

Progetti per il futuro?

Sergio: Continuare a lavorare sui temi e sulla valorizzazione della disabilità. Quanto all'amicizia con AISM, finché ci saranno tematiche da approfondire, messaggi da trasmettere, assicureremo il nostro sostegno.

Enrica, lo chiediamo anche a te. Progetti per il futuro? E qual è il significato, per AISM, di questa collaborazione con Telegenova?

Enrica: Questa collaborazione consente di amplificare la nostra voce, far arrivare il nostro sostegno a chi non sa di noi, offrire informazioni corrette sulla malattia e sulla sua gestione anche a chi non ci conosce. Vuol dire spalancare le porte di casa e accogliere. Malattie come la SM non possono essere affrontate da soli, 'feriscono' tutti. Far sì che nessuno sia o si senta solo è il senso di azioni come quelle intraprese con Telegenova: avvicinare le persone che hanno bisogno di risposte a chi le può offrire, fino ad azzerare le distanze. Se la mia professione può essere utile a tutto ciò, ben venga. Ho scelto di svolgere la mia attività di giornalista in AISM proprio per questo: per dare voce a chi si sente solo, per ascoltare e sforzarmi di capire situazioni e persone, per fare il possibile per cambiare e migliorare lo stato delle cose, per mettermi al servizio di chi ne ha bisogno. Posso dire che conoscere molto bene una malattia come la SM mi spinge a un impegno anche etico verso la società, lavorando affinché tutti comprendano che le persone con SM sono una parte attiva, importante, un vero e proprio valore aggiunto delle comunità in cui viviamo. Io lo credo. **FINE**

A MARZO UN REGALO DIVERSO DAL SOLITO, SEMPRE PER UNA BUONA CAUSA...
MA CON PIÙ GUSTO. AIUTACI ANCHE TU!

GARDENSIA OSPITA LE ERBE AROMATICHE PER LA LOTTA ALLA PANDEMIA

manuela capelli

Un grazie speciale...

A tutte le Associazioni che da tempo collaborano con le nostre Sezioni, che sempre si impegnano insieme a noi, anche nelle continue criticità del 2020. In particolare, un rinnovato grazie ai Gruppi di Angeli in Moto che si sono mossi in autonomia percorrendo oltre 21.000 km su cavalli d'acciaio come valorosi aurighi, diventando messaggeri di buoni propositi e collettori di speranze che si sono trasformate per ogni Sezione in concrete certezze e servizi.

Tutti gli anni, sul primo numero di questa rivista, vi invitiamo al nostro classico appuntamento in piazza con Gardensia. Ma proprio perché vogliamo scendere in piazza con i fiori, e nel dubbio che questo marzo colorare le città non si possa ancora, abbiamo scelto per il 2021 di riempire le vostre case con le nostre profumatissime erbe aromatiche. Questo è solo uno dei motivi, in realtà. L'altro è che lo scorso giugno abbiamo utilizzato tutti i fondi raccolti con Le Erbe Aromatiche di AISM per sostenere le persone con SM, per garantire le cure indispensabili e dare un aiuto concreto, nel terribile contesto della pandemia. E vogliamo continuare a impegnarci per la nostra doppia emergenza. Perché abbiamo imparato in questi ultimi mesi che la complessità del convivere con il virus sarà la complessità del convivere con il virus sarà una battaglia – una

battaglia in più per tutte le persone con SM – da combattere ogni giorno. Servono aiuti. Serve costanza. Perché non abbiamo mai interrotto il supporto alle persone e la nostra presenza sul territorio durante i mesi più duri né non vogliamo farlo in questi o in quelli a venire: le nostre Sezioni devono poter continuare a organizzare consegna farmaci, supporto psicologico a distanza, assistenza alla gestione quotidiana, scambi sociali 'digital', garantire a tutti la sicurezza di non essere soli.

E mentre noi cerchiamo di fare il massimo, chiediamo anche a voi di darci una piccola ma fondamentale mano: regalarvi o farvi regalare le nostre Erbe aromatiche. Che saranno diverse dagli altri anni! Perché abbiamo aggiunto più varietà – di rosmarino, origano, salvia, timo, menta, maggiorana – fra cui potrete scegliere a seconda dei vostri gusti.

Per cucinare, naturalmente, ma anche per rallegrare una finestra in questo periodo in cui si sta più in casa. E poi scriveteci: siamo curiosi di sapere per cosa le avete utilizzate! **FINE**



Le erbe del cuore... Mandaci la tua ricetta!



Tutti abbiamo un piatto, dolce o salato, il cui solo profumo o il cui solo pensiero ci rimanda a un momento speciale: quello che mangiavamo da piccoli, quello che ci cucina sempre una persona che amiamo, quello che rappresenta il nostro cavallo di battaglia in cucina, quello che abbiamo assaggiato da un amico ma non siamo mai riusciti a riprodurre! Mandaci la tua ricetta del cuore con una delle nostre Erbe aromatiche: timo, maggiorana, origano, menta, rosmarino, salvia... noi le raccoglieremo e a settembre divideremo il nostro 'Ricettario del cuore': i migliori chef realizzeranno, arricchendole con la loro creatività, le vostre maestrie e ci regaleranno a loro volta la loro ricetta del cuore. E la tua qual è?

Chiedi alla Sezione AISM più vicina a te le Erbe Aromatiche: www.aism.it/aromatiche

#SONOFELICE, L'ALTRA FACCIA DELLA SM

enrica marcenaro



I ragazzi, i giovani, in AISM prendono la parola spesso e volentieri. Sono loro, del resto, quel passo in avanti verso un futuro senza sclerosi multipla. Non perdetevi il resoconto del Convegno sul nostro sito: www.aism.it/lavoriamo_e_sogniamo_si_conclude_il_convegno_giovani_aism_2020

L'altra faccia della SM ha vent'anni. A volte anche meno. Ma è fatta di tante storie belle. Il consueto appuntamento dei giovani neo diagnosticati con il Convegno giovani AISM è una di queste. Nel 2020, anno maledetto di cui tutti ricorderemo quello che non abbiamo potuto fare, ci ricorderemo che è stato il convegno ad andare a casa dei giovani, raggiungendone quasi duecento.

«La prima volta che sono andata al Convegno Giovani – si racconta Maria durante l'evento online – ero una persona diversa da quella che sono ora. Perché ero spaventata. Perché la SM era un'incognita enorme: stavo male, avevo cambiato sette terapie in poco tempo. E ora, eccomi qua. Sono io in grado di dare risposte alle persone. E lo faccio con il sorriso. Mi sono riappacificata con la vita. E lo volete sapere? Lo dico a voi, perché voglio condividere questo mio 'segreto': divento mamma!».

Forse questo è il gesto che vince su tutto. Che è in grado di spiegare per quale motivo a collegarci dal pc di casa, dalle nove e mezzo di sabato e domenica mattina, siamo in tanti. Volete sapere perché accade? Perché quando si finiscono i giga bisogna ricaricarsi. E il convegno è energia. Perché fa sentire meno soli e più connessi, felici e rassicurati, più vivi e ascoltati, più carichi e completi, meno distanti dai propri obiettivi e più positivi. I giovani che partecipano al Convegno sanno chiedere aiuto. Ed esigono risposte oneste e chiare; vogliono informazioni dai ricercatori e dagli esperti, vogliono risposte e rassicurazioni sulla sclerosi multipla. Chiedono a che punto è la ricerca, vogliono sapere come è cambiata. Ma chiedono anche qual è il farmaco giusto per ciascuno; vogliono capire se c'è un tipo di dieta cui far riferimento, se far riabilitazione fa bene, se è saggio parlare di malattia con il proprio datore di lavoro o se invece è il caso di mollare la presa e far finta di niente. Altri vogliono sapere il più possibile sul certificato di invalidità, se ci sono agevolazioni per loro, soprattutto se in cerca di lavoro.

Il Convegno giovani è un fiume di domande, di hashtag, di riflessioni.

Al Convegno di AISM, con gli occhi puntati sullo schermo del pc e la mente aperta, i giovani hanno trovato altri giovani con SM impegnati a continuare a vivere meglio che si può, costi quel che costi, la loro SM. Ma molte anche le domande fatte al presidente Vacca, contesissimo dal gruppo dei giovani, disponibile a raccontare di sé e delle proprie paure. Ma anche della forza che è riuscito a trovare in se stesso, proprio grazie ad AISM, che quelle paure ha fatto diventare ricordo.

La forza o l'energia del Convegno sta qui, nell'impegno a costruire insieme a Eleonora, Luigi, Adele, Alessia, Sabrina, Roberto, Giulia, Annalisa, Rosa, Maria...

Volete sapere qual è stato l'hashtag più gettonato a conclusione del Convegno? **#sonofelice. FINE**

La realizzazione del Convegno Giovani è stata resa possibile grazie al contributo incondizionato di Biogen Italia Srl, di Merck Serono SpA, di Celgene srl.



**GRAZIE DI CUORE A TUTTI,
SOCI, DONATORI E VOLONTARI
PER AVER AFFRONTATO
CON GENEROSITÀ
QUESTO DIFFICILE 2020.**

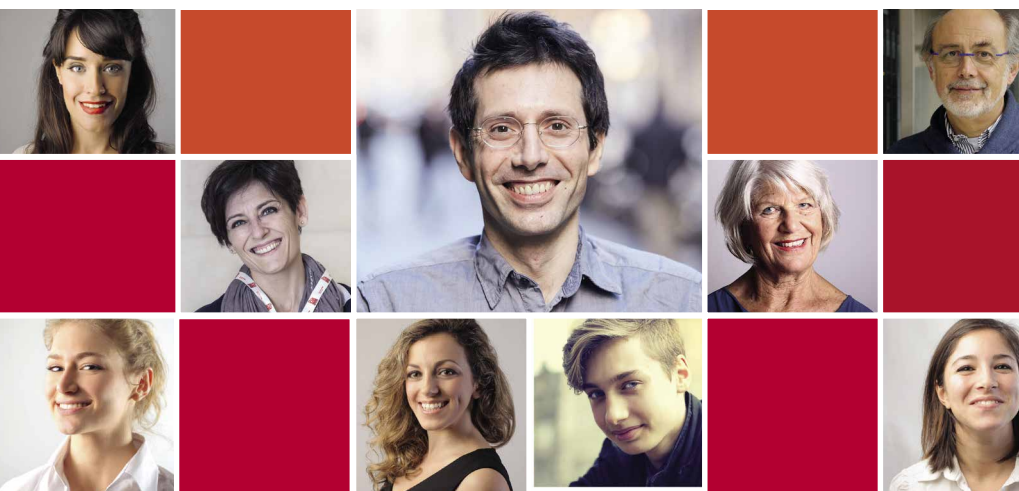
Grazie alla vostra partecipazione, alle vostre risorse e al vostro tempo, abbiamo affrontato insieme la pandemia continuando ad andare avanti, nonostante tutto.

Giorno dopo giorno avete animato il nostro Movimento in modo determinato e concreto per continuare a garantire servizi, trattamenti e ricerca a tutte le persone con SM.

Ai nostri tradizionali appuntamenti, riorganizzati su piazze virtuali, avete sempre risposto “sì”: Erbe Aromatiche a giugno, la Mela di AISM a ottobre, il Convegno Giovani a novembre, l’adesione a Socio e il progetto Trenta Ore Photo Marathon per le mamme con SM sole.

Siete stati quel segno tangibile che ha fatto la differenza, quel “più” che ha dato forza durante tutto l’anno e che ci tiene insieme per proseguire verso un mondo libero dalla SM.

**IL NOSTRO PIÙ GRANDE GRAZIE,
AD OGNUNO DI VOI.**



**SCLE
ROSI
MULTI
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME. UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

aism.it

SONO QUATTORDICI GLI ENTI COINVOLTI NELLA CREAZIONE DI UN PROGETTO CHE VUOLE AMPLIARE DAVVERO IL CONCETTO DI TURISMO: AISM CAPOFILA, PER UN PROGETTO CHE GUARDA AL FUTURO

IN-TOUR, IN EUROPA

a cura della redazione

Come si costruisce una società inclusiva? Con tanti piccoli tasselli, che comprendono tutti gli ambiti della vita.

E che pretendono come risultato della loro composizione, un beneficio per tutti, superando il concetto stesso di persone con disabilità o senza disabilità. Ci dobbiamo arrivare, e intanto poniamo un altro tassello per dare concretezza a questo obiettivo: si chiama *IN-TOUR* – *IN*clusive *TOUR*ism professions ed è un progetto triennale facente parte del programma Erasmus+ finanziato dalla Commissione Europea mirato alla creazione di un percorso professionale per esperti di turismo accessibile.

«Un progetto che ha uno scopo culturale, oltre che uno scopo concreto. L'idea di *IN-TOUR* – spiega Marco Pizzio, responsabile Turismo accessibile AISM, – nasce dall'esigenza riscontrata da AISM negli anni di colmare delle lacune nella formazione degli operatori del settore del turismo rispetto

all'accessibilità. Dopo l'esperienza con il progetto *Europe Without Barriers*, che prevedeva al suo interno proprio la creazione di moduli formativi sull'accessibilità oltre che itinerari turistici in Europa, e grazie al network creato negli anni con varie Università, con operatori turistici e con realtà come SI4Life ed ENAT, abbiamo deciso di ampliare e trasferire l'idea in un progetto di più ampio respiro come *IN-TOUR*, che coinvolge sei paesi europei».

Un progetto che guarda al futuro, innanzitutto, perché è solo attraverso la formazione delle prossime generazioni che si può considerare radicale ed efficace un cambio di paradigma sul lungo periodo: un altro tassello dentro il tassello. Che ha a sua volta un risvolto economico e istituzionale pratico, positivo e sintomatico di quanto il mondo si stia forse davvero dirigendo verso una società aperta: il progetto è europeo, quindi i profili creati saranno riconosciuti in tutta Europa, e si tratta di profili studiati in modo da coprire una parte rilevante delle esigenze di professionalizzazione di figure manageriali e operative i manager e operatori nel turismo. Dal punto di vista più prettamente pratico significa l'avvio di un corso Master Universitario di Primo livello presso l'Università degli studi di Genova, e di due corsi per Frontline Staff in Grecia e Germania trattandosi comunque di «Moduli formativi flessibili – prosegue Pizzio – e come tali adattabili sia ai corsi di formazione scolastica di livello universitario, sia ai corsi di formazione per imprenditori operativi nel mondo del turismo». E che sarà in grado di dare risultati proprio perché derivato da una sinergia: fra enti istituzionali di formazione (università) mondo economico che ruota intorno al turismo. Per soddisfare davvero tutti, ci vogliono capacità e competenze adeguate. E migliorare l'accessibilità dei servizi turistici migliora la qualità del soggiorno di tutti. Un tassello in più verso il superamento del concetto stesso di inclusione. **FINE**



©aism

in-tour

Cofinanziato dal
programma Erasmus+
dell'Unione europea



PASSA ANCHE DA UN BIGLIETTO SOLIDALE, LA COLLABORAZIONE ULTRADECENNALE CON FIDEURAM, BANCA CHE, COME NOI, DA '50 ANNI INVESTE SUL FUTURO'

UN AUGURIO LUNGO (PIÙ DI) UN ANNO

manuela capelli

È stato un Natale diverso dal solito. Più digitale sotto tanti aspetti, ma che proprio per la necessità di distanziamento fisico ha recuperato alcuni di quegli aspetti tradizionali che fanno sentire più calore, proprio grazie al tatto. Un esempio? I biglietti di auguri cartacei. Perché – diciamolo – avevamo bisogno di toccare qualcosa, proprio come un bigliettino di carta, più tangibile ed empatico di una mail o un messaggio. E, a volte, vogliono fare qualcosa di più dei soli auguri.

«Nell'epoca digitale dove gli auguri si spediscono con un click, il concept di un biglietto augurale cartaceo deve veicolare qualcosa in più: per noi significa sostenere la ricerca scientifica, la solidarietà e la condivisione di progetti di ampio respiro come il vostro», spiega Claudia Menegatti, Responsabile Eventi Incentive in Fideuram. Proprio Banca Fideuram ha scelto, in quel difficile 2020 che ci siamo appena lasciati alle spalle, di fare gli auguri ai propri clienti e dipendenti con i biglietti solidali della nostra Associazione. Quello con Banca Fideuram è un sodalizio che nasce nel 2008 e che negli anni si è solo rafforzato: «Da

diversi anni, destiniamo un nostro contributo al lavoro prezioso che svolgete professionalmente e con grande attenzione», prosegue Menegatti. Da tempo, insomma, la collaborazione con Banca Fideuram – che passa anche dalla scelta di unirsi a noi in un Natale solidale – si va cementando, anche in virtù di quei valori come «la ricerca, l'attenzione ai lavoratori fragili e la costruzione di un percorso di vita non pregiudicato da una malattia che fino a pochi anni fa aveva diagnosi difficili e percorsi indefiniti – specifica Menegatti –. Salute, lavoro, accessibilità: crediamo che la conoscenza sia la strada per raggiungere diritti e obiettivi condivisi».

Associazioni ce ne sono tante, e tante sostengono buone cause. Ma siamo orgogliosi quando sentiamo di essere scelti perché «AISM è un'associazione presente da oltre 50 anni: l'approccio alla malattia non è stato mai compassionevole, ma dinamico e fattivo. C'è un'attenzione alla qualità della vita delle persone con SM, strumenti di ascolto e dialogo con le famiglie, ma anche piani strategici concreti, ad ampio respiro, con obiettivi e indicatori misurabili».

Questo 2021 sarà un anno ancora diverso dal solito, lungo il quale – lo speriamo tutti –proseguirà quella maggiore attenzione per il prossimo che proprio nei terribili mesi dell'emergenza sanitaria hanno fatto riscoprire agli Italiani il piacere della solidarietà. Anche Banca Fideuram ce lo conferma, parlando del riscontro dei loro clienti: «Sono biglietti che veicolano un modello di sensibilità indiscutibile. E la nostra scelta, negli anni, testimonia la condivisione di una scelta solidale», conclude Menegatti.

Da parte di tutti.

Così il nostro augurio, in questo gennaio, va oltre il buon anno: vogliamo che il 2021 sia davvero l'anno in cui investire sul futuro. **FINE**



CRESCE LA RICHIESTA DI INFORMAZIONI TESTAMENTARIE.
E VOI? CI AVETE MAI PENSATO?

COME LA PANDEMIA SVELA IL NOSTRO LATO BUONO

manuela capelli

‘Gli italiani e la solidarietà dopo il Coronavirus’ è il titolo della ricerca commissionata dal network Testamento Solidale in occasione della Giornata Internazionale del Lascito (13 settembre scorso, ndr) per provare a comprendere l’atteggiamento dei nostri connazionali durante e dopo il lockdown.

Se doveste provare a indovinare il risultato, cosa direste?

Per mesi abbiamo visto spot in tv che ci ripetevano che popolo formidabile siamo: invitavano alla resistenza, al coraggio, mentre eravamo chiusi in casa, ricordandoci tutto quello che gli Italiani sono riusciti a fare in tante epoche diverse, in tanti campi diversi. Avevano ragione: e pare che quello spirito di adattamento e quella positività che nel mondo ci permettono spesso di primeggiare, anche in questo frangente abbiano avuto la meglio. Secondo la ricerca condotta da... infatti, pur permanendo una visione critica e oggettiva della situazione, prevale «una visione positiva della capacità di reazione degli Italiani di fronte alla crisi: più attenzione all’ambiente, più impegno nel proprio lavoro, più disponibilità ad accettare sacrifici, più solidarietà, più senso civico, più senso di unità nazionale. E, in particolare, risulta decisamente positiva la previsione sull’incremento di sensibilità alle sofferenze degli altri e al bene comune e sulla disponibilità all’impegno personale». Noi lo speriamo, anche nel perdurare dell’incertezza di questo nuovo inverno in pandemia.

Ma dati alla mano, siamo già ben felici di sapere che la maggior parte delle persone (65 su 100) pensino che le organizzazioni del non profit abbiano fatto e stiano facendo molto e che, dentro a una crisi, il Terzo settore abbia un ruolo chiave a supporto dell’emergenza sociosanitaria.

E noi, che tutti i giorni ci impegniamo non solo nella ricerca, nell’assistenza, nella promozione dei diritti di chi convive con la SM o con una disabilità – ma in questo specifico caso anche nella diffusione di una cultura, come quella del lascito solidale, che anno dopo anno vediamo interessare sempre più persone – non possiamo che ringraziarvi per il sostegno e ricordarvi quante cose si possano fare con un lascito solidale. In realtà, sappiamo che lo sapete. In emergenza sanitaria è aumentata la richiesta di informazioni testamentarie e, più in generale, la comunicazione sul tema sortisce palesi effetti positivi: generosi e altruisti, quasi 5 milioni e mezzo di italiani pensano a un lascito solidale, l’8% in più rispetto al 2018. Del resto, se sono quasi 7 italiani su 10 che dichiarano di avere fatto una donazione almeno una volta nella vita, nel primo semestre del 2020 la percentuale di chi ha compiuto un gesto concreto è salita al 28%, rispetto al 21% dell’anno precedente. Il lascito è quindi un aspetto di una tendenza più generale. Paradossalmente, l’emergenza

Covid-19 ha spinto in alto la generosità degli italiani e il loro senso di solidarietà. E voi? Ci avete già pensato? **FINE**



Vuoi ricevere gratuitamente la Guida ai Lasciti o hai bisogno di altre informazioni?

Contatta **Gabriele Ferretti**,
010/2713240 gabriele.ferretti@aism.it.

©aism

Del **Comitato Testamento Solidale**, che ha lo scopo di promuovere la cultura e i valori del lascito solidale in Italia, fanno parte 22 organizzazioni non profit - ActionAid, AIL, AISM, Associazione Luca Coscioni, Fondazione Don Gnocchi, Lega del Filo d’Oro, Save the Children, Aiuto alla Chiesa che Soffre Onlus, Amnesty International, Amref, CBM, Greenpeace, Istituto Pasteur Italia, Fondazione Cenci Bolognietti, Operation Smile Italia Onlus, Fondazione Telethon, Fondazione Umberto Veronesi, Mission Bambini, Progetto Arca, Unicef, Università Campus Bio-Medico di Roma, UICI e Vidas – con il patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato.

MASSIMO BAGNATO PRESENTA DADO «Io e Gabriele siamo amici da quando avevamo poco più di 20 anni e, nel 1994, facevamo cabaret insieme in un locale, il 'Talent Scout', sotto la guida di Nicoletta Costantino. Lui aveva un gruppo 'Gabriele e le pastine in brothers', e per Nicoletta quel nome non girava. Così dissi: perché non chiamarlo Dado? Sono stato il suo Giovanni Battista artistico, gli ho dato il nome che è diventato la sua identità. Lui è geniale. Lo si vede quando si espone, anche fisicamente, con la gestualità, con i movimenti di degli occhi, delle mani, della bocca, ancora prima delle parole. I suoi pregi? La sua grande professionalità. I suoi difetti? La sua grande professionalità. Io sono quel romano che se non riposa tutto il giorno poi la notte non dorme bene, lui si alza prestissimo. Studia, lavora e, per fare ridere, cura in modo certosino ogni dettaglio. È genio e preparazione. Lui è un Raffaello, io un Fontana che taglia la tela.

Massimo Bagnato

È nato a Roma nel 1972 e ha iniziato già nel 1989 a 'calcare il palcoscenico'. Dopo i primi successi con le imitazioni di Renato Zero, ha lavorato molto in teatro e in televisione, dove si è fatto conoscere prima al Maurizio Costanzo Show e, dal 2010, in quella grande fucina di talenti comici che è stato Zelig. Ha anche scritto un libro, nel 2018, 'Il pallonaro' (Ponte Sisto, Edizioni). Dal 2019 è testimonial di AISM: «Per me l'Associazione è una comitiva di amici e abbracci solidali. Qui ho trovato persone fantastiche impegnate a migliorare la condizione di chi vive con la sclerosi multipla e a sostenere gli studi scientifici per sconfiggerla. In AISM mi sono reso conto, come dice la Bibbia, che nel dare c'è più felicità che nel ricevere. E per me la felicità di dare è anche coinvolgere le persone a me vicine, spiegare loro come possono fare il bene. So che, così, vivranno meglio. La solidarietà non è un dovere, ma una pratica lieve. Quando provi a viverla, ti scopri grato alle persone che sostieni. Chi aiutiamo ci aiuta».

È l'uomo dei sondaggi, quello che chiede al pubblico di alzare la mano: «Alzi la mano chi mi trova simpatico di primo acchito, alzino la mano quanti mi conoscono, alzino la mano quanti mi vedono per la prima volta», a raffica, senza pause. «Perché faccio ridere? Perché sin da ragazzo mi sono reso conto che non riuscivo a farmi prendere sul serio neanche quando parlavo seriamente. La mia comunicazione verbale è sempre stata un po' variopinta. Forse mi viene spontaneo fare ridere il prossimo. E mi sono reso conto che regalare un sorriso è importante». Facile dirlo, difficile riuscirci. Soprattutto nei tempi del Covid. «È vero, ora c'è il dolore per una generazione, quella degli anziani, che è stata falcidiata. Ma, piano piano, tornerà anche il tempo della comicità, che è una passione, una missione permanente. Le ferite si cureranno, continueremo con forza maggiore. Me lo auguro per tutti, me compreso, perché la comicità, l'arte, lo spettacolo, la bellezza non sono mai una dimensione accessoria della vita. Una parola in più che ti arriva in una giornata, anche buia, ti aiuta a vivere meglio». ui, Massimo, non ha mai riso contro qualcuno. Mai ha voluto una comicità che sfrutti la debolezza altrui. Forse anche per questo ha scelto di essere testimonial per AISM. Si può trovare un sorriso come luce nel buio, non come fiamma di pallottola: «Che sia Covid o sia sclerosi multipla, è sempre emergenza. Le persone vanno rispettate. Per non smettere di essere me stesso, in questi lunghi mesi senza palco mi sono abbeverato alle mie passioni: Sordi, Gassman, Tognazzi, Manfredi, Dario Fo, Carmelo Bene, Mozart, Rossini. Con la bellezza non ci si annoia. E poi dobbiamo mantenere il gusto di progettare. Sto progettando l'estate, al lido di Ostia, con amici comici, il mare, gli chef, i vini. Ogni giorno va speso bene progettando un futuro che deve essere anche un presente». **FINE**

METTERSI IN GIOCO

giuseppe gazzola



DADO PRESENTA MASSIMO BAGNATO *«Io e Massimo abbiamo iniziato insieme la carriera artistica, scelti da Nicoletta Costantino per andare insieme in scena al 'Talent Scout'. Io impersonavo un cantautore, lui imitava Renato Zero. Nicoletta ci disse che dovevamo contaminarci a vicenda, pensare insieme, vivere insieme. Lo abbiamo fatto. Per qualche anno io sono stato il capo villaggio e lui il capo animatore in un villaggio turistico. Abitavamo insieme, dormivamo insieme, pensavamo insieme agli sketch. Un'esperienza formativa. Abbiamo capito che potevamo lavorare come comici. Ora lui si occupa di nonsense, io per dare senso alle cose che dico e scrivo devo essere documentato, circostanziato. Lavoro un sacco. E invidio la sua leggerezza. Lui è come un adolescente che è rimasto libero di giocare, con le parole, la testa, lo spettacolo. Gli auguro di mantenere questa fantasia senza impedimenti. O almeno di trovare una compagna che faccia per lui anche da madre e padre, perché lui sarà un eterno bambino».*

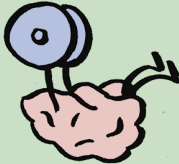
«Essere o non essere positivo... lo purtroppo lo sono». A fine ottobre, più o meno nei giorni del suo compleanno, Gabriele Pellegrini, in arte Dado, ha fatto sapere di essere in ospedale per il Covid. «Ho avuto le crisi respiratorie, una saturazione molto bassa. Sono stato in ospedale con la mascherina per l'ossigeno, ho sentito la violenza e la cattiveria con cui questo virus cerca di annientarti. Io ne sono guarito, ma ho visto cosa fa il Covid. Al Pronto Soccorso, sembrava di stare in Vietnam». Anche se sei un comico, un'esperienza così ti cambia le prospettive: «Mi ha fatto rivalutare le priorità: io che ho sempre messo il lavoro al primo posto, quando ero lì ho iniziato a fare testamento, ho mandato a mia moglie la lista dei desideri. Volevo essere cremato, volevo che donasse una chitarra ad Alex Britti, mio carissimo amico». Ora Dado sta meglio: a fine dicembre ha girato uno spettacolo teatrale che andrà in TV su Comedy Central. E, certo, non ha dimenticato che la sua vita è far sorridere gli altri: «Durante il lockdown ho fatto piccole clip per il web, 'Dado and Family', con mia moglie e i miei figli, basate sulla relazione tra genitori e figli adolescenti. Tutti noi genitori a un certo punto veniamo surclassati da un 'DJ Culatello' che i nostri figli 'seguono' più di noi». Eppure, mentre sorride, Dado rivela tutta la sua passione civile, la stessa per cui dal 2018 ha scelto di stare al fianco di AISM: «Quando sono risultato negativo e sono uscito dall'ospedale ho cercato in tutti i modi la strada per diventare donatore di plasma. Lo faccio per passione civile. Potrà servire anche ai miei figli vedere che papà, una volta dimesso dall'ospedale, uscito dall'Ospedale, non scappa ma ci torna per mettersi a disposizione di altri che come lui si ammalano. Noi italiani, sin dai giorni di Alfredo, siamo un popolo di volontari, sempre pronti a partire per dare una mano a chi è caduto in fondo a un pozzo nero ma ha diritto e voglia di continuare a vivere». **FINE**

Dado

comico satirico, cabarettista, cantante, autore di commedie musicali e curatore di tutti i suoi testi, Gabriele Pellegrini, in arte Dado, è nato a Roma il 31 ottobre 1973. Con il suo aspetto riservato e mite, porta in scena una forza dissacrante verso tutti i luoghi comuni e le convenzioni, capace di sorprendere con la sua mimica da clown e le sue canzoncine brevi ma taglienti, mentre si arrotola le maniche. A gennaio 2021 sarà in TV su Comedy Central con 'Dado Made in Italy'. Dal 2019 è testimonial di AISM: «Ho un amico carissimo che ha la sclerosi multipla. Mi tiene sempre aggiornato, sta anche partecipando a una ricerca sperimentale per la terapia. Trovo ammirevole la capacità delle persone con SM e dei loro familiari di accettare la SM come condizione di vita e di andare oltre, continuando a essere se stessi. Dobbiamo dare una priorità sostanziale alla ricerca. Io intensificherei gli orari della sensibilizzazione: ogni giorno, alle 17.30, su tutti i media, l'ora della ricerca, per ricordare a tutti che la ricerca può vincere le malattie. Per essere tutti più virtuosi, positivi e utili alla società».



DA ANNI **PORTAVOCE**
DELLA NOSTRA ASSOCIAZIONE.
IN QUESTE PAGINE **CI RACCONTANO**
LA LORO STORIA CON AISM

ALLENAMENTI			
H 10-12	H 14-16	H 16-18	H 18-20
CORSA 	TOTAL BODY 	ZUMBA 	PUMP 
YOGA 	THAI BOXE 	PILATES 	CROSS-FIT 
KUNG-FU 	SPINNING 	STEP 	ACQUA-GYM 

©pietro scarnera

PS20

L'IMPORTANZA DELL'ESERCIZIO FISICO, PREZIOSO ALLEATO PER LA NEUROPROTEZIONE

LA RIABILITAZIONE È CURA

giuseppe gazzola

«Voglio una ricerca impegnata a trovare risposte per ogni fase della malattia, che migliori il mio presente e mi rassicuri per il mio futuro». Così inizia l'Agenda della Sclerosi Multipla 2015-2020: chi vive ogni giorno con la SM vuole risposte dalla ricerca, già oggi. Vuole migliorare la vita. Un ambito di ricerca che entra direttamente nella quotidianità e, insieme, sta costruendo un futuro rassicurante è certamente quello legato alla riabilitazione. E, in questo ambito, c'è una notizia 'rassicurante' che, in realtà, è un 'racconto' che attraversa la storia della ricerca: sta emergendo una crescita importante di ricerca dedicata alla riabilitazione.

Una piccola prova numerica la si trova in PubMed, la principale biblioteca della letteratura scientifica di qualità: alla voce 'neuro-rehabilitation' nella sclerosi multipla vengono associati 233 studi pubblicati nel 2020, 215 nel 2019, 190 nel 2018, 152 nel 2017 e nel 2016, 157 nel 2015. Nel 2010 gli studi pubblicati erano stati 43, nel 2000 erano stati 20, nel 1990 si trovano 3 pubblicazioni sul tema. Nel 2005 Alan Thompson, uno dei principali ricercatori nella SM, aveva pubblicato una 'revisione' della non numerosa letteratura scientifica disponibile affermando: «nel complesso, c'è una tendenza incoraggiante sia nel mettere

in discussione la nostra pratica corrente sia nel progettare studi più scientificamente validi che incorporino nuove e più appropriate misure di esito. Tuttavia, c'è ancora molto da fare prima di essere in grado di fornire l'assistenza esperta, completa e integrata necessaria per soddisfare le complesse e mutevoli esigenze dei pazienti con sclerosi multipla». Da allora, la ricerca sulla riabilitazione nella SM ha decuplicato i propri sforzi e le pubblicazioni[1].

Il professor Diego Centonze (Università Tor Vergata, Roma e IRCCS Neuromed- Istituto Neurologico Mediterraneo, Pozzilli - Isernia) conferma il quadro che si sta componendo: «Negli ultimi anni è emerso un aumento sempre più consistente dell'interesse da parte della comunità scientifica verso la neurobiologia della riabilitazione e verso la valutazione degli aspetti clinici della riabilitazione».

Entriamo allora in modo più analitico in alcuni aspetti della ricerca in riabilitazione.

Al di là dei numeri – spiega Centonze – una prova dell'interesse sulla riabilitazione nella SM è data dalla nascita, a livello internazionale di diversi consorzi impegnati a definire quali sono gli algoritmi riabilitativi più accreditati e quali le basi neurobiologiche degli effetti clinici che si osservano. Soprattutto, il grande obiettivo della ricerca oggi è capire come personalizzare un trattamento della riabilitazione, scendendo dunque dall'universale al particolare. In parallelo, si vuole imparare a generalizzare gli effetti, risalire

dal trattamento di una specifica persona con SM a conclusioni che valgano per tutti.

Insomma: se trent'anni fa la riabilitazione non era ancora una scienza reale basata sull'evidenza, oggi la strada è tracciata e punta alla personalizzazione, esattamente come la ricerca sui trattamenti farmacologici. A ognuno la sua riabilitazione, a tutti una vera riabilitazione.

Vita attiva, esercizio fisico e riabilitazione hanno influsso a livello cerebrale

«Un aspetto interessante della ricerca recente – continua Centonze – può aiutarci a capire meglio cosa sia la neuroriabilitazione: al di là dell'azione sintomatica della riabilitazione, del fatto che dopo due o tre settimane di trattamento una persona mostra un migliore equilibrio, o migliora la velocità con cui percorre un certo tratto e così via, si riscontra in modo sempre più consistente un'azione disease modifying, che significa 'modificante l'andamento di malattia', ossia un vero e proprio effetto sul cervello da parte dello stile di vita attivo, dell'esercizio fisico adattato e della riabilitazione.

Per quello che abbiamo visto, in particolare nel nostro gruppo di ricerca, e presentato al recente Congresso FISM[2] lo scorso novembre, dopo quanto evidenziato l'anno scorso nei modelli animali di sclerosi multipla sull'effetto immunomodulatorio del movimento fisico[3], si riscontra nella popolazione delle persone con SM una diversa tipologia di indicatori prognostici favorevoli o sfavorevoli sul decorso di malattia



©aism

a seconda che compiano o meno con regolarità un'attività fisica.

I pazienti con SM che svolgono regolare attività fisica, confrontati con pazienti in condizione di malattia analogha che non svolgono attività fisica, mostrano una maggiore plasticità cerebrale e dunque un migliore trofismo nella sostanza grigia, una minore atrofia nella sostanza bianca, una minore presenza di citochine pro infiammatorie, una maggiore presenza di citochine anti-infiammatorie, minori disturbi dell'umore. Dati che ci confermano un'azione profonda dell'esercizio fisico nei pazienti. Questo effetto della riabilitazione ci suggerisce una conclusione che è un'ipotesi di lavoro per la ricerca: oggi siamo alla ricerca di un trattamento farmacologico neuroprotettivo da affiancare all'azione immunomodulante dei farmaci; in realtà, l'esercizio fisico e la riabilitazione probabilmente possono già offrire un trattamento con effetto neuroprotettivo. Dobbiamo imparare a usare bene la riabilitazione, esattamente come facciamo coi farmaci, per contrastare l'andamento di malattia».

In riabilitazione la sfida è mettere in campo studi clinici equiparabili a quelli che hanno portato alla rivoluzione farmacologica

La regola del tempo

I neurologi, per inquadrare tanti interventi in diverse patologie, usano uno slogan efficace: *time is brain*. Vuol dire che ogni minuto perso per dare il trattamento giusto implica una perdita non reversibile di cellule nervose, con tutte le conseguenze che ne derivano. «Oggi – ricorda Centonze – tutti concordano sul fatto che i trattamenti farmacologici per la sclerosi multipla vadano iniziati il più precocemente possibile, quando il paziente a livello clinico non sembra averne bisogno. Lo stesso concetto vale per l'esercizio fisico, per l'attività fisica adattata: prima si inizia e meglio è».

Un passo indietro per farne due avanti: ricerca preclinica e ricerca clinica

Per costruire nuovi percorsi necessari a garantire un reale impatto della riabilitazione sull'andamento di malattia e sulla qualità di vita delle persone, Centonze spiega che «abbiamo bisogno di un incremento della ricerca preclinica, di conoscere quali sono i tessuti interessati, i tipi cellulari, i meccanismi coinvolti nell'azione clinica. Per fare un passo avanti nella ricerca clinica serve più ricerca preclinica».

La seconda via da aprire è quella degli studi clinici: «È tempo di pensare a trial multicentrici, simili a quelli usati per la ricerca farmacologica, definendo

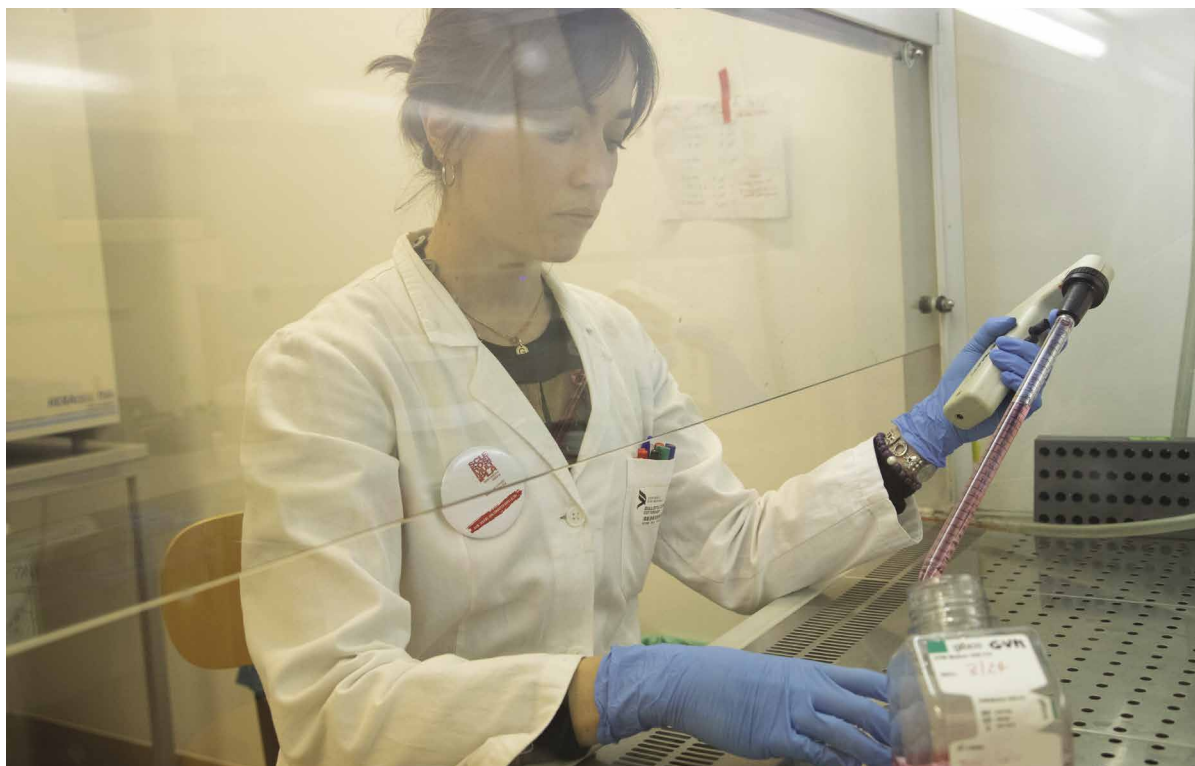
in modo standardizzato cosa possa significare in campo riabilitativo uno studio in doppio cieco, una randomizzazione, un placebo per confrontare l'esito del trattamento. Per questo tipo di studi, bisogna affinare la capacità di coinvolgere pazienti con le caratteristiche più omogenee possibili e nello stadio di malattia più precoce possibile. Perché è negli stadi iniziali che impareremo quali possono essere gli effetti clinici maggiori dei trattamenti riabilitativi, esattamente come accade per i farmaci».

Una sfida da giocare, impegnativa e attualissima, perché farlo non è come dirlo: per mettere in campo studi clinici equiparabili a quelli che hanno portato alla rivoluzione farmacologica nel trattare la sclerosi multipla, «dobbiamo trovare il modo di superare una difficoltà reale: la riabilitazione parte dal singolo paziente. Ogni persona ha esigenze e caratteristiche specifiche ed esegue lo stesso protocollo riabilitativo in modo diverso dall'altro. In riabilitazione non si parte dalla somministrazione di una 'dose' di principio attivo uguale per tutti. Questo rende poi difficoltoso confrontare a livello generale, in termini di gruppo o di popolazione, gli effetti della riabilitazione».

Uno sguardo sulla ricerca preclinica

Dati crescenti da studi sull'uomo e sugli animali indicano gli effetti benefici dell'esercizio su diversi risultati clinici in pazienti con sclerosi multipla, suggerendo che l'esercizio possa rallentare la progressione della malattia, riducendo il danno cerebrale. Tuttavia, ecco il nocciolo della necessità di fare ricerca in ambito preclinico, i meccanismi coinvolti sono ancora sfuggenti: studiare i modelli animali consente di vedere in modo più ravvicinato, anche semplificato ma utile, alcuni meccanismi che poi possono essere traslati per la comprensione di ciò che, in modo più complesso e talora sfuggente, accade nell'uomo.

Ecco perché, spiega Centonze, in uno studio pubblicato nel 2019[4], che può essere esemplificativo della direzione complessiva di questo tipo di ricerca, si è visto come l'esercizio fisico sia in grado di offrire una «protezione precoce contro il danno assonale e contro il danno alla mielina, migliorando il grado di rimielinizzazione non soltanto nel modello animale dell'EAE, di tipo infiammatorio, ma anche in un altro modello animale di SM, che si chiama Cuprizone, in cui c'è una demielinizzazione di tipo non infiammatorio. Dunque, laddove i farmaci sinora non hanno avuto successo, potremmo ipotizzare che la riabilitazione possa avere impatto anche sulla rimielinizzazione e quindi sulla sostanza bianca. Inoltre gli studi sui modelli animali stanno sempre più confermando gli effetti del movimento e del trattamento riabilitativo sulla sostanza grigia, in quanto coinvolgono la plasticità



©aism

cerebrale e potenziano il trofismo dei dentriti. In più stiamo vedendo come la riabilitazione e l'esercizio fisico possano modulare l'effetto eccitotossico, l'effetto dannoso sul cervello delle cellule del sistema immunitario».

Si tratta, insomma, di un campo ampio, promettente, che moltiplica la conoscenza di ciò che la riabilitazione è in grado di ottenere sul sistema nervoso e sull'andamento di malattia.

Uno sguardo sulla ricerca clinica: la riabilitazione per contrastare la sinaptopatia infiammatoria

Un esempio di come la riabilitazione possa costituire un vero e proprio target terapeutico contro la degenerazione del sistema nervoso arriva da uno studio clinico, finanziato come 'Progetto Speciale' da FISM e ancora in corso, presentato al recente Congresso della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla.

Uno dei meccanismi che portano alla morte neuronale nella sclerosi multipla progressiva è legato alla cosiddetta 'sinaptopatia', un'alterazione della trasmissione nervosa causata dall'infiammazione precoce in aree cerebrali deputate alle funzioni cognitive, del controllo motorio ed emozionale. Essendo un fenomeno reversibile, la sinaptopatia può essere un potenziale bersaglio terapeutico.

Così i ricercatori hanno impostato un programma per valutare se la riabilitazione sia in grado di contrastare la sinaptopatia infiammatoria e favorire fenomeni di neuroprotezione e ripresa funzionale in particolare nei pazienti con SM progressiva, per i quali spesso il trattamento riabilitativo è l'unico possibile[5].

«Ci stiamo lavorando – conclude Centonze –: non abbiamo dati definitivi, ma stiamo cercando di capire se questa sia una strada percorribile». Una strada, appunto, per cui un trattamento riabilitativo definito da un protocollo rigoroso sia in grado di avere un'azione immunomodulante, contrastare un danno neuronale e favorire fenomeni di protezione e di ripresa funzionale.

Secondo sguardo sulla ricerca clinica

Al Congresso FISM, oltre al Progetto Speciale curato da Diego Centonze e dal suo gruppo, sono stati presentati diversi studi clinici legati alla neuroriabilitazione per la qualità di vita. Rimandando, per un'analisi complessiva, al «Compendio 2020 della ricerca finanziata da FISM», guardiamo da vicino, a titolo esemplificativo, a un altro studio che offre la prospettiva di ciò che la ricerca in neuroriabilitazione sta indagando. Lo studio, intitolato 'Correlati comportamentali e neurali in compiti di dual task in ambiente ecologico: indagine fNIRS prima e dopo un protocollo riabilitativo in persone con sclerosi multipla[6], aveva lo scopo di studiare l'attività del cervello durante l'esecuzione di due compiti in contemporanea. Capita spesso nella vita di tutti i giorni, per fare un esempio, di camminare in un supermercato e intanto doversi ricordare la lista della spesa. La riabilitazione può aiutare una persona con SM a svolgere con efficacia le due azioni insieme? Per capirlo, oggi, possiamo vedere cosa succede nel cervello di una persona con SM a confronto con un controllo sano mentre esegue due compiti, uno motorio e uno cognitivo. «Sino a poco tempo fa – spiega Ludovico

Pedullà, ricercatore FISM e autore della ricerca – per svolgere questo tipo di osservazione era necessaria la risonanza magnetica e questo cambiava le carte in tavola rispetto alla vita reale. Ora è stato possibile usare una tecnica innovativa chiamata fNIRS che utilizza una cuffia indossabile con 32 optodi che coprono le aree cerebrali prefrontali, premotorie, sensorio-motorie e parietali associative e consente di studiare l'attività cerebrale mentre una persona cammina liberamente in uno spazio ed esegue un altro compito di tipo cognitivo, come contare o riconoscere suoni e rumori nella stanza». Allo studio hanno partecipato 12 persone con sclerosi multipla. Dai risultati, è emerso che nel gruppo delle persone con SM durante l'esecuzione del doppio compito si attivavano maggiormente le aree cerebrali prefrontali e quella supplementare motoria. Questo riscontro – conclude Pedullà – «fa ipotizzare che nelle persone con SM il cervello vede il doppio compito come qualcosa di più complesso da imparare, rispetto al compito singolo, e dunque richiede un aumento di risorse. Su questa base, è possibile sviluppare protocolli riabilitativi che permettano alla persone con SM di gestire al meglio i doppi compiti cercando di ridurre attività cerebrale con strategie specifiche per eseguire meglio i due compiti o per gestirli uno alla volta in modo più proficuo».

Una nuova frontiera della ricerca e della pratica clinica: la teleriabilitazione

Concludiamo questo nostro percorso nelle novità sulla riabilitazione con un sintetico sguardo un nuovo campo di applicazione. Il professor Centonze afferma: «una buona possibilità di ricerca clinica, potrà venire dalla teleriabilitazione: se i protocolli saranno ben costruiti, se il reclutamento e l'addestramento dei pazienti verrà curato con attenzione, avremo un'immensa possibilità di incrementare il numero dei pazienti trattati nei trial, di abbassarne i costi e aumentarne la sostenibilità per ogni Centro riabilitativo».

Questo vale non solo per la riabilitazione motoria ma per quella 'scienza giovane' che è la riabilitazione cognitiva nella sclerosi multipla. Lo

conferma una recente revisione della letteratura sulla teleriabilitazione[7], curata dai ricercatori FISM, secondo cui in diversi studi analizzati si dimostra che gli interventi di riabilitazione cognitiva a casa riescono a migliorare aspetti come la memoria di lavoro, la velocità di processamento delle informazioni, l'attenzione, e in alcuni casi il benessere emotivo e la salute mentale delle persone con SM. Con il vantaggio non trascurabile di poter raggiungere più persone di quelle che possono recarsi o essere seguite nei Centri. Dalla ricerca alla pratica quotidiana, l'importanza decisiva della teleriabilitazione è emersa più fortemente durante l'emergenza legata al Covid-19.

Se ne è parlato al Congresso annuale di RIMS, 'Rehabilitation in Multiple Sclerosis – European Network for best practice and research', il network europeo dedicato alla ricerca e alla pratica clinica di riabilitazione, che quest'anno si è svolto online dal 4 al 5 dicembre.

Il dottor Giampaolo Brichetto, coordinatore della ricerca in riabilitazione FISM e attuale Vice-Presidente di RIMS, spiega: «Al Congresso RIMS di dicembre sono stati presentati i risultati preliminari di un questionario, predisposto dall'Area Ricerca FISM e diffuso a livello internazionale tramite il network di RIMS, per verificare i livelli di risposta riabilitativa che i vari Centri europei sono riusciti a garantire nei mesi della pandemia. Hanno risposto 22 Centri riabilitativi e 143 operatori sociosanitari. Mentre diversi Centri hanno chiuso totalmente, alcuni sono stati riconvertiti per assistere i pazienti Covid-19, altri hanno avuto maggiori difficoltà a erogare trattamenti fisioterapici. In questo contesto è stata decisiva la teleriabilitazione: chi era più attrezzato tecnologicamente è riuscito a seguire comunque, attraverso video consulti, le persone più gravi. In diversi casi si è riusciti a somministrare trattamenti riabilitativi ritenuti indifferibili tramite dispositivi a basso costo utilizzabili a domicilio. È la direzione del futuro[8]: i ricercatori e i clinici, insieme, devono standardizzare gli strumenti e i protocolli di terapia digitale e imparare a integrare la riabilitazione in presenza». **FINE**



©pietro scarnera

Note:

[1] Thompson AJ. Neurorehabilitation in multiple sclerosis: foundations, facts and fiction. *Curr Opin Neurol*. 2005 Jun;18(3):267-71. Review. [2] Il Congresso 2020 della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla si è svolto il 26-27 novembre ed è stato sponsorizzato da Biogen Italia Srl, Novartis Farma SpA, Merck Serono SpA, Sanofi Srl. Per approfondire quanto emerso si può consultare il sito [www.aism-it]. [3] Gentile A, Musella A, De Vito F, Rizzo FR, Freseghna D, Bullitta S, Vanni V, Guadalupi L, Stampanoni Bassi M, Buttari F, Centonze D, Mandolesi G. Immunomodulatory Effects of Exercise in Experimental Multiple Sclerosis. *Front Immunol*. 2019 Sep 13;10:2197. [4] Mandolesi G, Bullitta S, Freseghna D, De Vito F, Rizzo FR, Musella A, Guadalupi L, Vanni V, Stampanoni Bassi M, Buttari F, Viscomi MT, Centonze D, Gentile A. Voluntary running wheel attenuates motor deterioration and brain damage in cuprizone-induced demyelination. *Neurobiol Dis*. 2019 Sep;129:102-117. [5] Lo studio «Sinaptotopia infiammatoria come bersaglio terapeutico nella sclerosi multipla progressiva» è presentato nel Compendio della Ricerca FISM 2020, pag.130-133. [6] Ludovico Pedullà, Compendio 2020 della Ricerca scientifica finanziata da FISM, pag. 23-26. [7] Jessica Podda, Andrea Tacchino, Ludovico Pedullà, Margherita Monti Bragadin, Mario Alberto Battaglia, Giampaolo Brichetto Focus on neglected features of cognitive rehabilitation in MS: setting and mode of the treatment. *Multiple Sclerosis Journal*, oct. 2020. [8] Vedi anche, su questo tema: Giampaolo Brichetto We should monitor our patients with wearable technology instead of neurological examination – Commentary First Published June 17, 2020.

UNA MAMMA CON LA SCLEROSI MULTIPLA VA SOSTENUTA.



Dona su

www.trentaore.org



**TRENTA
ORE
per la
VITA**

in collaborazione con

**SCLEROSI
MULTIPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



Per tutelare l'identità dei minori è stato scelto un soggetto puramente rappresentativo

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

**SCLE
ROSI
MULTI
PLA**
ONLUS
associazione
italiana

Con il patrocinio
e la collaborazione del



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

un mondo
libero dalla SM

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			

Informativa privacy ex art. 13 del GDPR 679/16

Contitolari del trattamento dei Suoi dati personali sono AISM, con Sede Legale in Roma, Via Cavour 181/a, e la sua Fondazione - FISM, con Sede Legale in Genova Via Operai 40. I Suoi dati saranno trattati da AISM e FISM esclusivamente per il perseguimento delle proprie finalità statutarie e, in particolare, per le attività di informazione, sensibilizzazione e raccolta fondi. Il conferimento dei suoi dati personali è necessario per dare seguito alla sua richiesta e ricevere la guida ai lasciti. Per maggiori informazioni sulle modalità di trattamento dei Suoi dati personali, potrà consultare l'informativa estesa sul sito AISM e FISM (www.aism.it/privacy). Potrà in ogni caso esercitare in qualsiasi momento i diritti di cui agli artt. 15-22 del GDPR 679/16, contattando i Titolari AISM e FISM all'indirizzo richiestep Privacy@aism.it o i Responsabili della Protezione dei dati AISM e FISM rispettivamente all'indirizzo dpoaism@aism.it e dpofism@aism.it.