



# SMITALIA

Bimestrale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla  
GENNAIO2022FEBBRAIO

**SCLE**<sup>ROS</sup>  
**ROSI**  
**MULT**  
**IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM



NUMERO 1/2022

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

AI SM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

NELLE NOSTRE BOMBONIERE  
C'È MOLTO DI PIÙ DEI SOLITI CONFETTI.

**SOSTEGNO  
CORAGGIO  
PERSONE  
RICERCA  
AMORE  
DIRITTI  
VITA**



*Bomboniere  
per ogni occasione*



**VISITA IL SITO**

**[WWW.REGALISOLIDALI.AISM.IT](http://WWW.REGALISOLIDALI.AISM.IT)**



**Scegli le bomboniere solidali di AISM  
per regalare speranza a migliaia di persone  
con una forma grave di sclerosi multipla.**

**GENI**  
#IODONORICERCA

**SCLE ROSI MULT IPLA**  
ONLUS  
associazione italiana

un mondo  
libero dalla SM

# LA TUA STORIA, LA NOSTRA STORIA

La rassegna stampa che arriva in Associazione è ogni giorno sempre più ricca di articoli con storie di persone con sclerosi multipla. A volte raccontano successi, altre problemi che da tempo non trovano risposta, molto spesso sono storie di volontariato. Tutto questo è già un successo, oltre che una grande portata di valore alla nostra 'causa': ogni storia è importante per far sentire quanto sia rilevante ciò che l'Associazione chiede, quanto sia fondamentale che le istanze presentate trovino risposta e che ciascun cittadino sappia di poter fare la differenza.

Mi piace ricordare la storia di Gianluigi e Lidia, due persone eccezionali a cui AISM deve molto e la cui storia è stata raccontata da un quotidiano qualche mese fa. Una coppia la cui vita è stata ed è ancora oggi un intreccio di malattia e volontariato per AISM – tanti anni – e per un immigrato, al quale, *un giorno, qui in Italia*, non hanno voltato le spalle, e grazie al quale si sono ritrovati a dare solidarietà concreta a lui e alla sua comunità nella terra d'origine. Una solidarietà che è diventata profonda amicizia.

Ho il privilegio di essere anche io volontario AISM da tanti anni. E proprio grazie a questo, conservo in me il ricordo di incontri, confronti, storie, ore e ore di lavoro insieme a tante persone, in tante città, dove la vita associativa o gli impegni ci hanno condotti. Conservo emozioni, difficoltà, speranze, impegno, entusiasmo e voglia di cambiare le cose. Tanta vita, tante vite vissute, che si hanno davvero cambiato la realtà della SM di più di 40 anni fa, ma anche gli orizzonti ai quali oggi guardiamo.

Ecco perché la Carta dei Diritti delle Persone con SM e l'Agenda sono e possono sempre più essere di tutti. Perché ognuno può fare la sua parte per un mondo nuovo, per una reale parità di diritti per tutti.

Così AISM, grazie a milioni di storie, è stata capace di arrivare a questo 2022 ed essere associazione per i **diritti**, la **ricerca** e le **persone**, i **tre pilastri del nostro agire per noi e per tutti**: ancora una volta, durante la pandemia, abbiamo lavorato per garantire la riabilitazione alle persone con SM e a tutti coloro che con problematiche simili potessero parimenti beneficiarne; per dare il diritto al part-time, anche temporaneo, alle persone con SM ma anche a tutte le persone con malattie croniche ingravescenti.

Stiamo scrivendo insieme l'Agenda della Sclerosi Multipla 2025, insieme anche a chi ci aiuta a essere nel contesto di tutte le realtà della nostra comunità e a condividere il nostro percorso per continuare a lavorare per tanti e per tutti. Per questo le nostre storie, la storia di AISM contano e dobbiamo orgogliosamente dividerle.



*Mario Alberto Battaglia*

**Mario Alberto Battaglia**  
direttore responsabile



## Caro lettore,

la rivista SMitalia è disponibile esclusivamente per i Soci AISM. Se sei già Socio, puoi accedere alla versione online e 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 scaricabile da [www.aism.it](http://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](http://www.aism.it/diventa_socio_aism) o chiama il Numero Verde 800 80 30 28 (tasto 2).



- 03** L'editoriale  
di Mario A. Battaglia  
**LA TUA STORIA,  
LA NOSTRA STORIA**

## VITA QUOTIDIANA

- 14** **I>DEA** | discriminazione  
di Enrica Marcenaro  
**SE L'ACCOGLIENZA  
INCIAMPA NELLO STEREOTIPO**
- 15** **SM pediatrica**  
di Mariachiara Villa  
**L'ARRIVO DELLA SM  
PEDIATRICA**
- 16** **Come cambia la SM**  
di Marco Salvetti  
e Alessandra Tongiorgi  
**LA SM PASSA AI MIEI NIPOTI?**
- 18** **In evidenza**  
di Giuseppe Gazzola  
**VERSO UN WELFARE  
PIU' OMOGENEO ED EQUO?**



- 29** **Dossier**  
di Giuseppe Gazzola e Grazia Rocca  
**I MECCANISMI DI BASE DELLA SM**

## INSIEME

- 23** **piùAISM**  
**I NOSTRI SOCI: CHIARA**
- 24** **per crescere**  
**SCHERMO PUNTATO  
SULLA RIABILITAZIONE**
- 25** **più valore**  
**BRICOFER, AZIENDA E CLIENTI  
DI CORSA CON NOI**
- 26** **più valore**  
**DONO O NON DONO?  
SÌ, REGOLARE**
- 27** **per il futuro**  
**LA NUOVA CAMPAGNA  
DEI LASCITI AISM**

## LE INTERVISTE di Giuseppe Gazzola

- 20** **In confidenza**  
**NICLA VASSALLO**
- 28** **In prima fila**  
**BARBARA TABITA**

## #1000AZIONIOLTRELASM

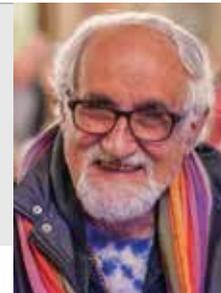
- 05** L'altro editoriale  
di Alex Zanotelli  
**LA SPERANZA  
VIENE DAL BASSO**
- 06** **Vivere con la SM progressiva**  
di Laura Santi  
**SI SALVI CHI PUÒ**
- 07** **Convivere con la SM**  
da caregiver  
di Elisabetta Schiavone  
**SALVARSI DA SOLI**
- 08** **Inchiesta**  
di Alice Facchini e Ambra Notari  
**PANDEMIA, CONFLITTI  
E DIRITTI: IL MONDO  
È CAMBIATO?**



**Direttore responsabile** Mario Alberto Battaglia **Comitato editoriale** Paolo Bandiera, Emanuela Di Pietro, 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** Manuela Capelli, Alice Facchini, Giuseppe Gazzola, Silvia Lombardo, Enrica Marcenaro, Ambra Notari, Grazia Rocca, Marco Salvetti, Laura Santi, Pietro Scarnera, Elisabetta Schiavone, Alessandra Tongiorgi, Mariachiara Villa, Alex Zanotelli **Consulenza editoriale** Open Group Coop. Soc. Bologna **Stampa** Ditta Lang Srl, Genova **Pubblicità** Redazione AISM Tel 010 27131, Fax 010 2713205, [martina.grasso@aism.it](mailto:martina.grasso@aism.it) **Direzione e redazione** Sede Nazionale AISM Via Operai 40, 16149 Genova Tel. 010.27131, Fax 010.2713205 [redazione@aism.it](mailto:redazione@aism.it) ©Edizioni AISM ISSN 1129-8642 Associazione di Promozione Sociale - Iscritta al Registro Nazionale con il n. 5 Riconoscimento Personalità Giuridica D.P.R. 897 del 22/09/1981 - C.F. 96015150582 **Sede Legale** Via Cavour, 181/a 00184 Roma **Presidente Nazionale AISM** Francesco Vacca **Presidente FISM** Mario Alberto Battaglia **Chiuso in tipografia** febbraio 2022 Copie stampate e interamente diffuse 20.000 **Numero Verde 800-803028** [numeroverde@aism.it](mailto: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.

**ALEX ZANOTELLI**

È un missionario comboniano che, dopo aver vissuto molti anni in Sudan e in Kenya, oggi opera nel rione Sanità di Napoli. È stato direttore della rivista Nigrizia ed è stato tra i fondatori della rete Lilliput, diventando un punto di riferimento del movimento no global. Il suo ultimo libro è *Prima che gridino le pietre* (2018).



# LA SPERANZA NASCE DAL BASSO

Siamo tutti sulla stessa barca? Da quando è scoppiata la pandemia, ci siamo fatti tante volte questa domanda. Certo, parliamo di una barca in cui non tutti siamo uguali, ma il Covid-19 ci ha mostrato che facciamo parte di un'unica umanità, e che da soli è impossibile salvarsi.

Eppure, anche questo momento così tragico non ci ha aiutato a superare l'egoismo che ci affligge. Lo dicono i fatti: il piano Covax, che ha l'obiettivo di fornire i vaccini contro il Covid-19 ai paesi in via di sviluppo, fino a oggi è stato un fallimento. Delle promesse dei governi occidentali ben poco è rimasto. Lo stesso vale per le multinazionali dei vaccini, che si sono ostinate a non cedere i brevetti. Il risultato è che passiamo da una variante all'altra e non riusciamo a uscire da questa spirale. Perché l'essere umano è così miope da non capire che questo tipo di politica ci si ritorce contro?

La natura non perdona. Ce l'ha dimostrato il virus, che deriva proprio dal disastro ecologico che l'uomo ha causato: distruzione degli ecosistemi, deforestazione, inquinamento dell'acqua e dell'aria. È chiaro allora che il pianeta si ribella.

Come? Non facendoci respirare a sua volta e colpendoci, con un virus, proprio ai polmoni, attraverso quello che potrebbe sembrare un assurdo contrappasso.

La cosa più sconcertante è che oggi, mentre il mondo dei poveri implora i vaccini, nei paesi ricchi i no vax si possono permettere di rifiutare la vaccinazione: viviamo ormai in una follia collettiva. E le cose non sembrano mettersi meglio in futuro: la pandemia sta rinchiudendo le persone in casa, è sempre più difficile scendere in piazza e mobilitarsi. Si sta ritornando così a un individualismo sfrenato: noi siamo umani tanto quanto siamo aperti, tanto quanto entriamo in contatto con l'altro e dialoghiamo. Il chiudersi in se stessi genera solo paura e diffidenza.

Quando ho vissuto in Kenya, nella slum di Korogocho alla periferia di Nairobi, ricordo che il modo in cui le persone reagivano davanti a un pericolo comune era molto diverso. Anche lì l'epidemia c'era, ma era di AIDS: la gente però si aiutava, si sosteneva a vicenda, anziché isolarsi e pensare solo alla propria sopravvivenza. Il nostro sistema economico-finanziario militarizzato invece è retto sul cardine dell'egoismo:

anche se non ci fosse stato il virus avremmo continuato su questa strada. Ecco perché abbiamo ancora bisogno di spendere miliardi e miliardi di euro in armi che servono a difendere lo stile di vita di un 10 per cento del mondo. Come possiamo uscire da questo gorgo, allora? Io ho perso la fiducia nel potere trasformativo dei governi, che sono prigionieri della finanza e che dunque finiscono per difendere lo status quo. La speranza nasce invece dal basso: solo mettendoci insieme e creando grossi movimenti popolari saremo capaci di scardinare queste logiche. Quello che serve è formazione seria e informazione affidabile, mentre spesso oggi la stampa è prigioniera degli stessi meccanismi distorti. Comunque, man mano che andremo avanti e saremo testimoni della distruzione verso cui ci stiamo dirigendo, penso che troveremo la forza di reagire, perché l'essere umano non vuole morire, vuole vivere. Abbiamo creato la bomba atomica, ma la vera bomba atomica sono l'uomo e la donna. Non c'è nulla di impossibile, se lo vogliamo. Io sono un credente, ma non credo che Dio verrà a salvarci. Toccherà a noi.



## LAURA SANTI

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

Vuoi leggere le esperienze di Laura? [www.lavitapossibile.it](http://www.lavitapossibile.it).

# SI SALVI CHI PUÒ

'Ne usciremo migliori'. Quante volte ce lo siamo sentiti dire? Eppure a 2 anni di distanza dalla pandemia mi pare tutto il contrario. Siamo tutti più fragili, più confusi, e per quanto riguarda noi persone con SM, meno assistiti, meno seguiti, e soprattutto... più soli. Noi siamo in uno 'stato emergenziale' da sempre, chi più chi meno, a seconda della malattia, delle risorse, della rete sociale. Per noi persone con SM progressiva, ma è solo un esempio, gestire l'assistenza in pandemia è diventato un rebus: tra quarantene, assistenti che danno forfait, familiari 'positivi' che non possono esserci, la solita assenza di linee guida condivise sui non autosufficienti: se mi ammalo io, chi mi assiste? Devo essere ricoverata per forza? E in ospedale ci sono OSS adeguati al mio caso specifico? Non parliamo del fronte economico:

mio marito e caregiver è un lavoratore dello spettacolo, il che significa orari flessibili, ma anche tanti soldi in meno. E per lui non ci sono stati bonus o ristori!

Salute e follow up, altro capitolo doloroso: con la riabilitazione scomparsa da oltre 2 anni, e l'effetto che si può immaginare sul mio corpo paralizzato; con la piscina chiusa per mesi, e il recupero impossibile... Ecco, in tutto questo periodo di pandemia mi sembra come di stare attaccati a un filo, si salvi chi può, ognuno con le proprie carte da giocare (assistenti in nero, lavoretti, tamponi a gogo per le assistenti); in più la socialità che scompare, la Sezione AISM che diventa uno schermo di computer, e le prime volte può essere carino ma poi le persone ci mancano...

Il WhatsApp con i propri neurologi

come unico canale e mi chiedo cosa sarebbe successo se avessi vissuto la pandemia in una fase attiva di malattia, e me lo chiedo anche per gli amici che oggi la vivono, questa fase. Più che 'ne usciremo migliori', mi sembra che si sia al 'si salvi chi può'. Ma non può essere così in eterno. Le persone parlano del ritorno alla normalità. Si rendono conto che, per alcuni come noi, la normalità già non c'era prima? E adesso?

Il mio corpo, la mia disabilità, la mia non autosufficienza, il mio conto in banca più magro, la solitudine professionale di mio marito, quella in famiglia, i rapporti sfilacciati, alienati: chi compensa questi danni? Esistono una scienza o una politica prima di tutto in grado di calcolarli, questi danni, e poi finalmente di metterci più di una qualche estemporanea toppa?

**ELISABETTA SCHIAVONE**

Architetto e dottore di ricerca, si occupa di progettazione inclusiva e sicurezza inclusiva. È direttore tecnico nella startup Soluzioni Emergenti, nata con i suoi soci in piena pandemia, 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.



# SALVARSI DA SOLI

Due milaventidue. Da dove cominciare? Anzi, sarebbe meglio dire, da dove continuare? Purtroppo non dipende da noi caregiver se le cose non cambiano, o addirittura peggiorano. Perché qualcuno ha detto che il cambiamento inizia dalla consapevolezza. E noi caregiver ne abbiamo molta, sia a livello operativo e decisionale per ciò che riguarda la condizione delle persone con disabilità gravissima sia sulle necessità che, a seguire, sono anche le nostre, ma non abbiamo granché voce in capitolo. Quello che possiamo fare è continuare a dare notizie dal fronte: le più attendibili. Dall'inizio della pandemia a oggi la

situazione non è cambiata di molto. Due anni non sembrano essere stati sufficienti per individuare procedure e strumenti per garantire la ripresa di livelli di assistenza, almeno somiglianti al pre-Covid (che già non sguazzavamo nella bambagia). Nel frattempo a cambiare è il livello di contagiosità del virus che sembra non lasciare scampo a nessuno e che non ha visto l'adozione di adeguate misure per garantire l'assistenza alle famiglie interessate dal Covid-19, alle prese con la gestione di persone con grave disabilità. Vi siete chiesti cosa succede se all'interno di una famiglia la persona con SM contrae il Covid-19 e i familiari no? O viceversa? Come si fa a isolare o a isolarsi da una persona

che necessita di assistenza h24? Ovviamente con la sospensione di qualunque tipo di assistenza domiciliare perché la casa è interdetta a chiunque. Ti ritrovi perfino a dirti fortunata se il virus in famiglia lo si prende tutte simultaneamente così non hai da risolvere il rebus di chi si isola, come, dove e quando. A noi è successo e possiamo solo ringraziare di averlo contratto da vaccinate e con lievi sintomi, ma come diamine sono sopravvissute le famiglie abbandonate con sintomi più importanti? Anziché migliorare le procedure di intervento, a due anni dalla pandemia le persone con disabilità sono ancora doppiamente discriminate e al fronte restiamo noi, i caregiver.

## È successo anche a te?

Elisabetta in questo primo numero di SM Italia 2022 ci presenta le difficoltà di gestione di un isolamento per Covid-19 fra caregiver e assistito.

Raccontaci anche la tua esperienza.

Ci sarà utile per avere un quadro sempre più ampio della situazione dei caregiver in Italia.



ABOLIRE LE DISEGUAGLIANZE SEMPRE PIÙ ACCENTUATE DALLA PANDEMIA: ALL'APPELLO DI ROMANI PRODI FA ECO LA VOCE DI AISM IN DIFESA DEI BISOGNI COLLETTIVI

# PANDEMIA, CONFLITTI E DIRITTI: IL MONDO È CAMBIATO?



© AGF/Cosimo Martemucci

«La tendenza a una sempre maggiore disparità in termini di distribuzione della ricchezza e delle risorse insiste in tutto il mondo da trent'anni. Una tendenza che la pandemia ha fatto emergere con maggiore evidenza: uno scarto verso il basso del 10% del PIL ha ulteriormente messo in crisi le fasce più deboli della popolazione. L'improvviso crollo del sistema economico, come confermato da tutti gli analisti, ha significato l'aumento delle già esistenti, e sempre crescenti, disparità». Romano Prodi analizza così la situazione attuale, caratterizzata, a livello globale, da un forte desiderio di ripartenza, ma zavorrata da ferite sociali difficili da sanare. «Chi ha sofferto e continua a soffrire maggiormente non è il settore del pubblico che in qualche modo è garantito, ma quello dei servizi, più esposto al mercato e anche meno qualificato, nel quale si concentra la parte più fragile del mondo del lavoro. Non abbiamo ancora le ricerche specifiche che meglio possono definire questo fenomeno, ma è solo una questione di tempo. La precarietà cresce, soprattutto quella femminile. Cosa succederà quando ci lasceremo alle spalle tutto questo? Senza contare che dovremo fare i conti con l'inevitabile e costante trasformazione del lavoro incalzata dalle nuove tecnologie che,

figure specializzate e non solo. Di fatto, quando l'emergenza sanitaria si è fatta meno acuta e l'economia ha iniziato una fase di forte ripresa, il numero delle persone che si sono presentate al mercato del lavoro è sensibilmente diminuito, ma non abbiamo ancora sufficienti elementi per capire perché. Tuttavia il fatto che maggiormente mi preoccupa è la forte disparità che, nonostante la ripresa economica, cresce oggi come prima della pandemia, e forse anche di più».

### Nuove forme di disuguaglianza

E di nuove forme di disuguaglianza parla anche Salvatore Morelli, membro del Forum Disuguaglianze e Diversità: «Pensiamo, per esempio, ai cosiddetti lavoratori 'essenziali', come gli insegnanti, i proprietari di esercizi di ristorazione e i rider. Lavoratori che in questo periodo hanno dovuto fornire servizi nuovi e per certi versi più complessi, ma il cui sforzo non è stato riconosciuto visto che non sono state aggiornate le condizioni contrattuali che li riguardano. Questo sta generando una grande pressione sulla popolazione, che è anche emotiva. Queste faglie riguardano classi che erano già state investite dalla crisi economica: una su tutti, la fascia dei più giovani». Già prima dell'arrivo del Covid-19, infatti, i giovani avevano carriere mediamente più instabili e salari di ingresso più bassi rispetto alle altre fasce d'età. «Questo avrà implicazioni anche a lungo termine – continua –. Quando si è colpiti da disoccupazione e inattività per diversi mesi, in futuro si avrà una probabilità più elevata di essere di nuovo disoccupati e di avere progressioni salariali più basse». Secondo Morelli, la risposta governativa finora è stata largamente inefficace, visto che di politiche come il bonus fiscale per le ristrutturazioni e la riforma della tassazione del reddito hanno beneficiato soprattutto le classi medio-alte: «La questione redistributiva è sempre meno una priorità. Il reddito di emergenza, ad esempio, avrebbe potuto essere una misura più generosa, far leva su principi di selettività meno stringenti, come è avvenuto in altri paesi, per intervenire in maniera più rapida e incisiva. Oggi il PNRR è una straordinaria occasione per far sì che la migliore parte della gioventù istruita possa mettere a servizio della nazione le proprie competenze, ma sarà necessaria una governance diffusa, che si appoggi ai territori e faccia tesoro dei progetti già in essere per strutturare gli interventi».

### Quanto è sostenibile la sostenibilità?

Senza dubbio, la situazione pandemica che ancora stiamo vivendo ha messo in luce la non più rimandabile necessità di intervenire con

## **La precarietà cresce, soprattutto quella femminile. Cosa succederà quando ci lasceremo alle spalle tutto questo?**

tra le tante buone ricadute, hanno anche portato alla nascita di un nuovo sottoproletariato, rappresentato dai lavoratori precari, mal retribuiti e non specializzati. Sarà in futuro protetto da giuste tutele? È una domanda che dobbiamo porci perché il processo è già in corso». Ma la pandemia non avrebbe dovuto cambiarci in meglio? Nel pieno della quarta ondata, ogni certezza viene messa in discussione. Da dove ripartire, allora? «Guardando al lungo periodo, ci sono tre direzioni: scuola, scuola, scuola – sintetizza Prodi –. Sul breve, i Governi hanno promosso interventi specifici per le persone più colpite, senza dimenticare l'apporto del NextGenerationEU che ha aiutato moltissimo fornendo risorse che, altrimenti, non sarebbero state disponibili. Tutto ciò, però, non è sufficiente. È necessario guardare al futuro e capire come far fronte a un mondo che sarà ancora più diseguale, a livello di salari e di posizioni sociali. La categoria intermedia è quella che soffrirà di più, ma per avanzare analisi più approfondite dobbiamo attendere ulteriori dati. Un fenomeno globale che mi incuriosisce riguarda la difficoltà che molte realtà stanno incontrando nel reperimento di

# IN UN MONDO CHE CAMBIA I DIRITTI RESTANO



**Francesco Vacca**  
Presidente  
Nazionale AISM

La pandemia ci ha travolti, sicuramente dal punto di vista emotivo ed economico. Ma su quali sistemi sociali ha impattato davvero, dati alla mano? Quali diritti ha davvero messo in discussione? Sono 7 quelli fondamentali enunciati nella Carta dei Diritti delle Persone con Sclerosi Multipla (2014) e una nota di accompagnamento declina ognuno di essi, calandoli nella realtà per raggiungere un'applicazione tangibile in grado di cambiare la vita delle persone con SM e patologie similari.

Diritto alla salute, alla ricerca, all'autodeterminazione, all'inclusione, al lavoro, all'informazione, alla partecipazione attiva.

A ognuno di essi, dedichiamo quest'anno un approfondimento, analizzandone evoluzioni e prospettive anche alla luce della pandemia.

Apriamo con una visione generale della Carta, grazie al Presidente AISM Francesco Vacca.

**P**residente, ci sono diritti messi a rischio dalla pandemia? Se sì, quali?

La pandemia da Covid-19 ha messo sicuramente a rischio molti diritti, come quello alla salute: per garantire la tutela della collettività rispetto al rischio di contagio, per esempio, c'è stata una sostanziale cancellazione o, comunque, una sospensione, di prestazioni considerate 'differibili' (pur essendo essenziali per le persone con SM). Per non parlare dei diritti legati al mondo del lavoro: lo stesso smartworking – misura temporanea che anche noi, come AISM, abbiamo chiesto a gran voce – da un lato ha permesso di evitare molti contagi ma, dall'altro, ha messo a rischio la tenuta dei principi di inclusione e partecipazione alla base del modello culturale. Salute, lavoro, ma anche autodeterminazione, inclusione, partecipazione attiva o informazione. L'informazione ha subito un'aggressione enorme, dovendo le persone districarsi, con grande difficoltà, tra cattiva informazione, fake news e opinionisti improvvisati; idem il diritto all'autodeterminazione. Nella nostra Carta dei Diritti si legge: «Tutte le persone hanno il diritto e il dovere di partecipare ai processi decisionali inerenti le politiche e i programmi che le riguardano, sia come

forza e decisione su quei cardini fondamentali dell'ordinamento democratico e della vita sociale reale che attengono all'eguaglianza sostanziale dei cittadini alle pari opportunità, all'accesso ai diritti umani fondamentali. «Penso, per esempio – sottolinea Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM – al concetto di sostenibilità, di cui molto si parla in questi mesi. Sostenibilità ambientale, certo, ma anche sostenibilità che poggia sulla pace, la giustizia, i diritti, su modelli di welfare davvero inclusivi, abilitanti, partecipativi. Un ampliamento del concetto di sostenibilità, che inglobi a pieno titolo anche nella comunicazione generalista la dimensione di sostenibilità sociale ed etica». Non tanto opere di restyling, insomma, ma azioni volte a calare i cosiddetti diritti fondamentali nella vita delle persone. Da dove cominciare? «Dal rilancio dei diritti umani, mettendo a nudo i diritti negati, e potenziando quelli effettivamente riconosciuti e applicati. Diritti che devono essere sdoganati da un ambito di addetti ai lavori, diventando il pane quotidiano di tutti noi, l'ingrediente di ogni giorno. Diritti, in qualche modo, che devono diventare materia

'pop'. Adatto e adatto a questo scopo una frase di Paulo Coelho: lo straordinario dei diritti risiede nel cammino delle persone comuni». Le conseguenze della pandemia sono al centro dell'ultimo rapporto di ASviS, l'Alleanza Italiana per lo Sviluppo Sostenibile, che si è soffermato in particolare sull'impatto che la pandemia ha avuto sugli obiettivi dell'Agenda ONU 2030 per lo sviluppo sostenibile: «Con la pandemia, sono ben nove gli obiettivi che hanno mostrato un peggioramento, molti dei quali riguardano il tema del welfare e del benessere», spiega Marcella Mallen, Presidente ASviS. A risentire della crisi pandemica è stato, in primo luogo, l'obiettivo 1 (sconfiggere la povertà): in Italia la povertà assoluta non è mai risultata così alta dal 2005, al punto che oggi il 9,4 % delle persone non può acquistare i beni e servizi essenziali per una vita dignitosa. L'impatto è stato particolarmente rilevante anche sull'obiettivo 10 (ridurre le disuguaglianze), in termini di aumento delle disparità di genere, generazionali e territoriali. Con riferimento all'obiettivo 3 (salute e benessere), la pandemia ha condizionato l'accessibilità al sistema sanitario per diversi

singoli che nelle formazioni sociali». Ma nel momento in cui abbiamo subito limitazioni e restrizioni della libertà personale e della partecipazione attiva alla vita sociale – ossia il diritto della persona, ma anche delle associazioni, a essere parte delle scelte – abbiamo vissuto un attacco al diritto all'autodeterminazione. Quello che è accaduto durante la prima fase di pandemia – evidentemente in un contesto emergenziale di chiusura – è un'illimitata e pressoché assente attitudine da parte delle istituzioni nazionali nel gestire questa pandemia in modo partecipato. Nella prima fase della pandemia quanto sono stati al centro delle scelte politiche le persone o le associazioni, i movimenti, come il nostro? Senza dubbio siamo stati, più che altro, soggetti passivi gestiti da terzi. Questo è un errore da non ripetere nella gestione del PNRR, che deve invece permettere al Terzo settore e al mondo dell'associazionismo di incidere e decidere. Ma c'è anche l'altra faccia della medaglia: in questi due anni di emergenza sanitaria il diritto alla ricerca ha avuto un rilancio. La ricerca, finalmente, si è affermata agli occhi del mondo – e quindi anche delle istituzioni e dei politici – come strumento fondamentale per orientare le scelte nella tutela della salute

pubblica, e quindi garantire tutti gli altri diritti. Già nelle prime settimane della pandemia, AISM con la sua Fondazione e la Società Italiana di Neurologia (SIN) con il suo Gruppo di Studio della SM che coinvolge tutti i Centri italiani, ha promosso un programma per conoscere le caratteristiche del Covid-19 rispetto alla SM e il suo impatto a breve, medio e lungo termine nella vita e nell'assistenza sanitaria delle persone con SM.

**L**a pandemia, dunque, ha costretto alcuni diritti a passi indietro. Al contempo ne ha fatto emergere di nuovi?

No, non direi. Per un motivo molto semplice: i diritti che abbiamo declinato nella Carta sono universali, fondamentali, atemporali e coprono l'essenza dei principi e delle tutele reali che dobbiamo garantire a tutti i cittadini, quelli con SM, quelli con disabilità, i più fragili. Ma, va detto, la pandemia ci ha fatto riflettere su come alcuni diritti abbiano avuto un'accentuazione di alcune sfumature/interpretazioni. Penso, per esempio, all'accesso al digitale e al tema della privacy. Perché diciamo, bisogna anche avere la capacità di mettere in discussione alcuni diritti per bilanciarli

con altri. È evidente che in un momento di emergenza in cui la priorità è la garanzia della salute collettiva ci possa essere un "affievolimento" di alcune tutele – penso al garante alla privacy che ha dovuto dare il via libera su alcuni trattamenti –, se necessario per assicurare il percorso vaccinale o il tracciamento dei contatti. Questo significa che il diritto alla privacy, in qualche modo, è stato ripensato e ricommisurato. Quindi sì, abbiamo avuto una trasformazione di diritti in termini di accentuazioni in alcuni aspetti o, se vogliamo, di "strappi" che forse caratterizzeranno anche i prossimi 50 o 100 anni, o tutto il futuro. Altri esempi? D'ora in avanti la salute sarà patrimonio collettivo e non più fatto individuale; la ricerca – che da attività da laboratorio è diventata attività quotidiana entrando nelle case di ognuno di noi – sarà finalmente considerata un qualcosa da coltivare in modo sistematico, continuo, pervasivo. Sono tanti, insomma, i diritti che devono essere ripensati o ricollocati. Cosa può e deve fare AISM? Assicurarsi che la Carta dei Diritti delle Persone con SM sia applicabile, comprensibile e interpretabile anche in un contesto che oggi è stato rivoluzionato.

fattori come i costi delle cure, la distanza dal servizio assistenziale più vicino e i tempi di attesa. Con il risultato che i bisogni di salute che non hanno trovato risposta spesso si sono tradotti, per le fasce più povere, in una rinuncia alle cure. «In questo quadro, il Terzo settore sembra acquisire maggiore centralità, in coincidenza con la necessità di innovare il sistema di welfare sui territori», afferma Mallen. «Assistiamo però a un paradosso: in molte situazioni sembra non esserci corrispondenza tra il riconoscimento pubblico del ruolo centrale del Terzo settore e le policy adottate. Nel PNRR, ad esempio, del Terzo settore si parla esplicitamente solo nella missione 5: le proposte relative ai servizi per l'infanzia, sociosanitari, a quelli sanitari ed educativi, in cui gli Enti del Terzo settore svolgono già oggi un ruolo chiave, sembrano dimenticarsi della loro presenza. C'è quindi bisogno di promuovere un'alleanza tra profit e non profit, facilitando a quest'ultimo l'accesso alle competenze manageriali: solo così potremo contare su un tessuto economico e sociale più integrato, riducendo le disuguaglianze anziché accentuarle».

### Il peso del Movimento

Tra i diritti finiti nell'occhio del ciclone, ci sono sicuramente il diritto alla salute e il diritto alla cura: «L'emergenza ha smascherato le debolezze del Sistema Sanitario Nazionale, non in grado di anticipare né di gestire una pandemia – sintetizza Paola Zarin, Direttrice dell'Area Scientifica di AISM –. Chi già aveva patologie, magari croniche o degenerative, è stato messo a rischio. Chi avrebbe dovuto essere curato o seguito, lo è stato meno di quanto avrebbe dovuto». Ma, secondo la scienziata, la situazione che stiamo vivendo da due anni a questa parte ha fatto emergere con forza l'importanza della ricerca scientifica e il relativo diritto, temi su cui le realtà del Terzo settore si sono sempre spese: realtà che non puntano a un mero ritorno economico, ma al più ampio impatto sociale. Realtà diventate di giorno in giorno sempre più importanti, ormai complementari al settore pubblico, entrate in crisi con la gestione dell'emergenza. «Da anni portiamo avanti una ricerca responsabile e, paradossalmente, la pandemia ha messo in luce, finalmente e definitivamente, la lungimiranza del

nostro progetto. AISM, che da sempre si muove come Movimento – ma anche altre realtà, penso alla Protezione Civile o alla Croce Rossa –, ha retto alla crisi molto meglio di quanto abbiano fatto pubblico e privato». La ricerca di eccellenza di oggi come cura di domani, da implementare attraverso una sempre più forte collaborazione internazionale e multidisciplinare, oltre che aprendosi a nuovi modelli di raccolta fondi, progetti di amministrazione legale, sviluppo delle competenze: «Ecco come il diritto alla ricerca deve evolversi», sancisce Zaratini.

### Diritti e doveri

Pierluigi Consorti, giurista dell'Università di Pisa, ha studiato l'impatto della pandemia sui diritti, in particolare quelli di natura religiosa:

«La pandemia ha funzionato come una caricatura: non ha prodotto diritti o doveri nuovi, ma ha evidenziato ancora di più l'importanza di quelli già esistenti», spiega. «Dobbiamo fare attenzione a non focalizzarci però solo sui diritti: certo, i diritti regolano le relazioni umane, ma le relazioni umane implicano anche dei doveri. Ad esempio, il diritto a ricevere la giusta paga può essere reclamato solo se si è adempiuto il dovere di lavorare». In

particolare, i diritti di libertà sono collegati a doveri di solidarietà. Questo equilibrio in pandemia è emerso in modo ancora più evidente: «Pensiamo ai vaccini: c'è chi non si fida del fatto che vaccinarsi possa fare bene, ma il suo diritto di libertà è comunque collegato al dovere di solidarietà verso gli altri». È anche per salvaguardare le relazioni umane su cui si basa la vita di comunità che AISM ha stilato la Carta dei Diritti delle Persone con SM, che delinea gli indirizzi su cui costruire l'Agenda degli anni a venire per la lotta alla SM, da cui far scaturire programmi e iniziative concreti e di impatto. «I diritti che troviamo enunciati nella Carta corrispondono ad altrettanti bisogni: quando si sente la necessità di lottare per un certo diritto, è perché se ne avverte il bisogno», continua Consorti. «Il documento assicura a tutti una adeguata possibilità di partecipare alla vita sociale: questo bisogno è di tutti, ma si avverte in misura maggiore per le persone in situazioni di fragilità, come quelle con SM. È necessario scrivere testi come questo per fare in modo che l'opinione pubblica sia più consapevole di questi bisogni, che non sono solo di pochi, ma dell'intera comunità. Non possiamo dire che abbiamo soddisfatto un diritto, se soltanto una parte ne può godere».



© AGF/Francesco Fotia

### L'evoluzione della Carta dei Diritti delle Persone con SM

È tutto il mondo AISM che si sta interrogando su quale sia, in questa fase storica, il ruolo della Carta dei Diritti delle Persone con SM. La stesura della prefazione risale al 2014: accessibilità, qualità della vita, inclusione, diritti al centro. Diritti tangibili, con contorni definiti perché possano essere rivisti e riconosciuti, e quindi misurati. «Questa è l'ispirazione della Carta, rilanciata dalla pandemia – afferma Bandiera –: le misure emergenziali hanno rischiato di perdere l'ancoraggio, le giustificazioni alla base di qualsiasi scelta politica. La Carta, come l'Agenda, è – ieri

**La scienza non può limitarsi a informare i cittadini, ma è chiamata a comunicare con essi, fornendo loro gli strumenti necessari perché si sentano parte attiva e non passiva**

e ancora più oggi – uno straordinario strumento di coesione, un orizzonte di senso, stella polare di una ripartenza tutta da inventare». La Carta si compone di due metà: una, l'enunciazione dei diritti, è in qualche modo perenne, come la Carta Costituzionale. Poi c'è la nota di accompagnamento che questi diritti li spiega, li declina: «Ecco, è sulla nota che dobbiamo intervenire reinterpretandola, rileggendola, adeguandola. Portandola ogni giorno sui tavoli delle istituzioni, dei cittadini, dei partner, perché sia punto di partenza ma anche direzione da costruire assieme». E allora, si riparta dal diritto alla salute e alla cura; dal diritto all'inclusione e alla partecipazione attiva, questi ultimi drasticamente compromessi in senso assoluto, ma ancora più erosi quando si parla di persone con disabilità. «Ricontriamo una situazione, in parte esasperata dalla pandemia, di qualcuno che decide e di altri che nemmeno riescono a reagire o partecipare – riconosce Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM –. Faccio un esempio: 5 o 6 anni fa il medico curante prendeva le decisioni e le applicava, oggi è impensabile che decida prima di avere ascoltato il parere – informato, ovviamente – del paziente. «Ecco, dovrebbe essere sempre così. Sui diritti

le persone partecipano anche collettivamente attraverso la loro associazione di rappresentanza». Il mondo del lavoro, così colpito in pandemia, per le persone con disabilità ha subito un colpo ancora più profondo: «Quanto ci abbiamo messo, durante il primo lockdown, perché, per le persone considerate fragili, l'assenza da lavoro per pandemia venisse equiparata alla malattia?». Tutte piccole cose – ma solo apparentemente – che insieme vanno a comporre il mosaico dei 'nuovi' diritti post pandemia».

### Il diritto alla cittadinanza scientifica

Si riparta dunque da qui, ma anche da quello che, a tutt'oggi, è un diritto molto poco discusso: il diritto alla cittadinanza scientifica. Perché, se la ricerca è al centro della discussione politica, è anche all'origine dei tanti conflitti sociali che lacerano le comunità. Sono affidabili i vaccini? C'è stata un'adeguata sperimentazione? Perché i virologi si contraddicono? Quante volte abbiamo sentito ripetere, per strada come nei talk televisivi, queste domande. «La cittadinanza scientifica non è una cosa che si guadagna in emergenza – spiega Zarin –, ma un aspetto sul quale lavorare sempre. Il diritto a una cittadinanza scientifica va coltivato seriamente, richiede fondi e studi, percorsi di formazione e sensibilizzazione, prevede il coinvolgimento della cittadinanza». L'invito di Zarin è chiaro: la scienza non può limitarsi a informare i cittadini, ma è chiamata a comunicare con essi, fornendo loro gli strumenti necessari perché si sentano parte attiva e non passiva. Perché sentano di poter partecipare alla discussione e non pensino di subire decisioni calate dall'alto. «Paese e istituzioni, da questo punto di vista, non hanno fatto abbastanza ma, ancora una volta, il Terzo settore è avvantaggiato, perché da sempre mette al centro la partecipazione diretta. Come noto, non esistono certezze nella scienza, esiste il 'fino a prova contraria' da gestire in maniera civile, con un coinvolgimento e una comunicazione adeguate, continuando a investire su quella che l'Europa definisce come 'Ricerca e Innovazione Responsabile' da contestualizzare nell'obiettivo 'partnership' dell'Agenda ONU 2030». Non è questo, in fondo, il principio alla base dell'azione di AISM? «Siamo da sempre convinti che le persone debbano essere formate e supportate affinché possano rappresentare se stesse e difendere i propri diritti – conclude Battaglia, Presidente FISM –. Ma le persone in prima linea devono essere anche ambasciatori di tanti che condividono con loro le medesime problematiche. E sono ambasciatori che agiscono a nome di e con AISM e FISM per ottenere risposte per tutti».



<https://agenda.aism.it/2021/>



di Enrica Marcenaro

*Il Progetto I >DEA è nato per sostenere tutte le donne con SM che subiscono una doppia discriminazione, come donne e come persone con disabilità, anche grazie alla creazione di una rete di donne (RED) dedicate. Ma la discriminazione ha tantissime facce. Le riconosciamo sempre tutte?*

## SE L'ACCOGLIENZA INCIAMPA NELLO STEREOTIPO



### GUARDA IL FILM



Parigi. Durante un inverno molto freddo, il governo francese obbliga i proprietari di case con più di 100mq a ospitare senza dimora. Una divertente commedia sociale che punta a denunciare gli stereotipi di classe.

### STEREOTIPO DAL GLOSSARIO DI I>DEA



Un'idea preconcepita, prevenuta e generalizzata spesso basata su background culturali, etnicità, orientamento sessuale e religioso, disabilità, età e nazionalità che spinge ad etichettare un gruppo o un individuo in maniera sia negativa che positiva. Ma conosci bene gli stereotipi sulle donne, sulla disabilità e di genere? Approfondisci!

### APPROFONDISCI IL TEMA



Con l'esperienza di Cristina, e il commento della sociologa e saggista Graziella Priulla relatrice al talk del Progetto I>DEA "Il linguaggio del rispetto".

### Vuoi saperne di più?

**Il Progetto I>DEA è anche online.**



La diversità va in scena e si fa commedia. Va in scena con Benvenuti ma non troppo, un film che cattura e racconta la vita con un'idea molto originale. Cosa succederebbe se a causa di un inverno straordinariamente rigido, il governo ci obbligasse ad accogliere nella nostra casa le persone che non possono permettersi un'abitazione? Fare finta di niente non sarà un'opzione; l'indifferenza sarà bandita per decreto governativo.

Delicato, mai brutale, senza delimitazioni mentali, questo film è opera sapiente di una donna; si chiama Alexandra Leclère, è regista e sceneggiatrice francese. E non ci stupisca che di diversità e discriminazione si possa parlare anche attraverso l'ironia e la commedia, perché "fare film - ci spiega il regista documentarista Maurizio Orsola - vuol dire mettere in scena la vita; vuol dire saper trattare con termini comici, divertenti, ironici e umoristici argomenti che sono drammatici. È questo che distingue la commedia all'italiana da tutte le altre commedie, lo diceva anche il grande Monicelli".

Mettere in scena la vita, si diceva. Quella vita che - lo sappiamo - è un insieme di valore e stereotipi. Ce ne sono di tutti i tipi (e bene o male ci appartengono anche se non sempre li riconosciamo al primo sguardo), e questo film lo mostra chiaramente: dentro ognuno degli appartamenti del condominio che fanno da scenografia alla storia, vivono il gay solitario, la coppia di ebrei che punta a mettersi in salvo, i radical chic che si impegnano nel sociale solo in apparenza, i borghesi conservatori, la portinaia xenofoba e fascista. Non sono solo i senzatetto a occupare la scena cercando di sconvolgere uno status quo, ma tutte queste figure che vogliono ridurre a macchietta un processo mentale (che mettiamo in atto più spesso di quanto ci accorgiamo) che ci rende incapaci di vivere davvero, verso un presente o un futuro che poteva essere migliore e aprirsi ma che resta una parentesi chiusa. La storia e la regia di Leclère ci fanno viaggiare dentro il nostro quartiere e nella nostra vita. Sappiamolo: un po' tutti, a turno, discriminiamo e siamo discriminati. Un po' tutti prima o poi siamo sputasentenze, malgiudichiamo o etichettiamo il mondo dell'altro. La cultura dell'accoglienza non esiste. Non esiste né nelle parole, né nelle portinerie dei palazzi, non si trova nelle case; nessuna legge la può rendere concreta. Domandatevelo un po': che cosa mi succederebbe se dovessi innamorarmi di una donna con sclerosi multipla e decidessi di sposarla? E se avessi una collega disabile più bravo di me? Cosa succederebbe se anche noi fossimo obbligati a ospitare un senza tetto in casa nostra? Eccolo qui il soggetto (originale ma non troppo) di un altro film (che poi è la vita). E i personaggi? Sempre quelli: visti da fuori sembrano piacevoli, reali, scontati, riconoscibili, per bene. Ma che poi sono sessisti, perbenisti, falsi, sputasentenze, complici, ottusi, violenti, antipatici. Alzi la mano chi non ci crede.

"Ma alla fine - conclude Orsola -, l'intento del film credo sia proprio quello di invitarci a non giudicare. Ma a riflettere su noi stessi".

**MARIACHIARA VILLA** *Diario di una mamma*

Quando a tuo figlio viene diagnosticata la SM, il mondo cambia. Quanto diventano importanti il dialogo fra i genitori, quanto faticoso accettare di non poter risolvere tutto, quanto complesso districarsi fra pratiche sanitarie e burocratiche, quanto difficile cercare di preparare il figlio al mondo? Ma con l'ascolto si supera tutto.



## ACCETTARE DI CHIEDERE AIUTO PER ANDARE OLTRE LA PAURA

Quando la SM è entrata a far parte della nostra famiglia, colpendo nostro figlio dodicenne Alfio, ha impattato su ognuno di noi e sui muri portanti che sorreggevano gli equilibri della nostra unione.

In modo inconsapevole abbiamo subito il contraccolpo e ognuno di noi ha rafforzato le proprie difese, riducendo al minimo il confronto con chi sentivamo estraneo e rimanendo così a soffrire da soli.

Il dolore, quello in fondo alla pancia, quello che non se ne andava con la colazione del mattino o con le persiane chiuse del tardo pomeriggio, quel dolore lì non siamo stati inizialmente in grado di dividerlo, neppure tra di noi. Siamo scivolati per un certo tempo in un limbo viscido, ognuno nel suo spazio intimo, temendo che comunicare potesse acuire la sofferenza. Sentivamo quell'angoscia come una spugna che, se immersa nel fluido del dolore altrui, si sarebbe accresciuta. Io, isola di quel piccolo arcipelago, mi sono sentita sola, sola davvero, perché noi tre, padre-madre-figlio, eravamo diventati padre, madre, figlio. Non posso neppure immaginare come si sia sentito solo Alfio.

Devo confessare che l'amore, in quel momento, non è bastato a renderci forti al punto di saper reggere un urto tanto violento. Quel colpo ha richiesto che l'amore si moltiplicasse, proprio quando era più difficile.

Non sono bastate le nostre mani a sorreggere il peso di quella situazione, ce ne sono volute altre 2, 4, 6, 8...

Non si è trattato di una condivisione generosa ma di una richiesta di aiuto interessata, nata dal bisogno e dalla paura. Non mi fa piacere scriverlo, ma si è trattato di una scelta salvifica ed egoistica, che oggi rivendico e ringrazio, perché ci ha costretto a ritrovarci uniti e ci ha spinto ad affidarci ad altri, a fidarci degli altri. Il nostro arcipelago si è trasformato in una piccola penisola!

È stato difficile trovare il modo di informare, comunicare e chiedere aiuto, perché si è dovuto, sempre, tenere conto della sofferenza di chi veniva investito dalla nostra paura, ricevendone una parte. Si è trattato di un percorso che ha fatto sì che le tante domande irrisolte che ci affliggevano cominciarono a essere più coerenti, perché messe a confronto con le domande che venivano poste a noi.

Allo stesso tempo la strada da percorrere è diventata un poco meno accidentata, perché levigata dalle scarpe piene di vita di altre persone.

Oggi la nostra famiglia è costituita da tutte le persone che sono legate a noi da catene di affetto, di solidarietà e condivisione reciproche.

Adesso l'amore basta!

### Tuo figlio ha la SM?

Hai dubbi, domande o vuoi semplicemente avere informazioni sugli eventi e le attività che AISM dedica alla SM pediatrica? Scrivi a [incontri@ism.it](mailto:incontri@ism.it)



# COME CAMBIA LA SM

“Buongiorno, ho la SM da circa 20 anni e da altrettanti sento parlare di ricerca scientifica per scoprire le cause della malattia. È possibile che dopo tanto tempo non si sia ancora scoperto perché alcune persone sono colpite dalla SM e altre no? Ho paura di averla trasmessa ai miei nipoti.”

Paola, al Numero Verde AISM

## CARA PAOLA,

i suoi quesiti necessitano di una risposta un po' articolata che provo a darle per passi, proprio come procede la ricerca scientifica, che di passi ne ha fatti molti e oggi ci permette di fronteggiare la sclerosi multipla in modo molto più consapevole e fruttuoso.

Per rispondere alle sue domande sul rischio di trasmettere la malattia e sul perché alcune persone si ammalano di SM e altre no può aiutare sapere che noi ricercatori dividiamo le malattie in due grandi categorie: ereditarie e familiari. Le prime sono quelle che hanno una significativa probabilità (ad esempio 25 o 50%) di essere trasmesse ai figli di una determinata coppia. Sono malattie rare, la cui causa è in genere dovuta a un singolo gene.

Le malattie 'familiari' sono invece quelle più comuni, che possono capitare in qualsiasi famiglia. Quando capitano, in quella famiglia può esserci un leggero rischio in più di ammalarsi di quella malattia, ma possiamo dire che è parte del rischio che tutti corriamo di ammarci di qualcosa.

La sclerosi multipla fa parte di queste malattie, con un rischio di trasmissione sostanzialmente non significativo. Insomma, in risposta alla domanda sul rischio di trasmettere la malattia, possiamo dire che la SM non è una malattia ereditaria, non è dovuta a un singolo gene, quanto piuttosto a molteplici fattori. Tutto ciò aiuta anche a rispondere alla seconda domanda, vale a dire come mai non abbiamo ancora scoperto le cause. Il motivo è che ci sono davvero tante variabili in gioco. Alcune, anche molte, le stiamo scoprendo ma manca ancora il quadro complessivo.

In particolare, grazie ai progressi della ricerca genetica e del progetto sul genoma umano, dal 2007 a oggi sono state individuate prima due, poi 50, poi 150 e al momento 230 'variazioni genetiche' associate alla sclerosi multipla. Ciascuna 'variazione del gene' pesa appunto pochissimo sul rischio di sviluppare la SM: se anche una persona avesse tutte le 230 'varianti genetiche', avrebbe comunque un rischio relativamente basso di sviluppare

la sclerosi multipla. La ricerca si sta impegnando da tempo, non solo per individuare se un certo gene è maggiormente associato al rischio di SM, ma anche per capire attraverso quali meccanismi ciò avviene. Infine, i geni interagiscono con molti fattori ambientali. Alcuni di questi fattori si associano, come i geni al rischio di SM. Fra questi possiamo citare il Virus di Epstein-Barr, oggetto di un importante studio pubblicato recentemente sulla rivista Science, la vitamina D, l'alimentazione, il sovrappeso, il fumo di sigaretta e forse anche l'inquinamento.

Se moltiplichiamo le 230 (e forse più) possibili alterazioni genetiche con tutti i fattori ambientali, di cui molti ancora non conosciuti, avremo numeri astronomici di meccanismi da capire, da esplorare. Insomma, non è una cosa impossibile, ma nemmeno semplice. Anche lo studio dei meccanismi alla base delle terapie che già usiamo è una risorsa utile per risalire alle possibili cause. Continuiamo a lavorare per arrivare alla meta.



© aism

### MARCO SALVETTI Neurologo

Professore Ordinario di Neurologia dell'Università Sapienza di Roma, Marco Salvetti è Direttore della Neurologia dell'Azienda ospedaliero-Universitaria S. Andrea, Roma. È membro del Consiglio di Amministrazione di FISM e del Comitato scientifico della Progressive MS Alliance. È tra i principali esperti al mondo nella ricerca sulle cause genetiche e ambientali della SM. Insieme all'attività di ricerca svolge attività clinica di reparto.

QUALE SM AVEVANO DI FRONTE MEDICI E PERSONE 30 O 20 ANNI FA? QUAL È LA SM OGGI? NEUROLOGO E PSICOLOGO CI GUIDANO NELLA CONOSCENZA DEL NUOVO PANORAMA DELLA SCLEROSI MULTIPLA DOPO DECENNI DI RICERCA SCIENTIFICA E RICADUTE SULLA QUALITÀ DI VITA.

CARA PAOLA,

riflettendo su quanto è cambiato negli ultimi 20 anni, mi viene in mente che l'atteggiamento della persona con SM che vuole capire e sapere e che si è fatta protagonista del suo percorso di cura è forse la trasformazione più significativa, perché sta determinando un importante cambiamento anche nel medico specialista che oggi, sempre più spesso, ritiene necessario far capire al proprio paziente le caratteristiche della sua malattia e delle scelte terapeutiche. È forse grazie alla voglia di sapere e di capire di più delle persone con cronicità che il personale medico ha visto i vantaggi del coinvolgimento del paziente nel percorso di cura, tanto da arrivare a parlare anche in ambiente medico di *engagement* ed *empowerment* della persona con malattia cronica. Purtroppo, come mostra la Sua domanda, non sono ancora cambiate le paure di chi ha la malattia, il

senso di colpa per essere causa di sofferenza per sé o addirittura per gli altri, temendo di trasmettere la SM ai figli o ai nipoti. Forse la maggiore disponibilità di informazioni tramite internet o altri canali invece di calmare le paure ne suscita di nuove come quella descritta, perché di ereditarietà e genetica sentiamo ormai parlare dovunque. Il bisogno di sapere è comprensibile e giusto, ma è necessario sviluppare una abilità nel cercare le informazioni corrette e che aiutino a vivere con la SM e che non confondano la persona che è alla ricerca di risposte. La prima persona a cui chiedere è il proprio neurologo, perché il medico di oggi ha gli strumenti per capire l'esigenza di avere risposte da parte del paziente e può soddisfare questo bisogno in modo individualizzato. Il medico paternalista e autoritario del passato che decide senza condividere

con il paziente sta diventando, per fortuna, sempre più raro. Un'altra possibilità è quella che Lei ha scelto di praticare e cioè di interrogare siti sicuri che basano il proprio lavoro sul contributo di esperti del settore come quello di AISM, Associazione attiva tramite i suoi molteplici canali con il vantaggio che sia la domanda che la risposta possono aiutare anche altre persone. Da psicologa noto anche che oggi, rispetto al passato, le persone con malattia cronica sono più aperte e disponibili a parlarne, forse perché è cambiato l'atteggiamento nella comunità rispetto alla cronicità o forse perché circolano maggiori informazioni sulla sclerosi multipla. Le domande come la Sua sono preziose cara Paola, perché permettono di accendere la luce della conoscenza e di avere un po' meno paura.

**ALESSANDRA TONGIORGI** *Psicologa*

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.



APPROVATA LA LEGGE QUADRO SULLA DISABILITÀ A DICEMBRE '21

# VERSO UN WELFARE PIÙ OMOGENEO ED EQUO?



© AISM

«Questa è una svolta epocale». Lo si può dire anche di una legge? Sì, se è una legge che cambia una visione della vita e delle persone radicata nei millenni. E se non resta solo carta. Giampiero Griffo, Coordinatore del Comitato Tecnico-Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità e Presidente di DPI (*Disabled Peoples' International*), parla così della Legge Delega in materia di Disabilità, n. 227 del 21 dicembre 2021, pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n. 309 del 30-12-2021: «Per la prima volta in Italia – spiega – una legge sulla condizione di

disabilità adotta la definizione utilizzata nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, secondo cui «per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri». È la fine di una visione e l'inizio di una nuova era: la condizione di disabilità non può più essere legata esclusivamente alle limitazioni funzionali della persona, si basa invece sull'interazione tra la persona e l'ambiente in cui vive. In una società inclusiva le limitazioni funzionali non impediscono di vivere la vita in modo autonomo e indipendente, di mettere in gioco le proprie risorse per l'intera collettività. Pensiamo a Stephen Hawking: viveva in sedia a rotelle, aveva un assistente personale 24 ore su 24, comunicava con un computer che leggeva i movimenti delle palpebre degli occhi. In queste condizioni, nessuno lo chiamava 'disabile': per tutti era il grande astronomo. Non saremo tutti grandi

astronomi, ma con le tecnologie, i supporti e le condizioni adatte, possiamo essere un valore per noi stessi e per gli altri».

*Le visioni appartengono ai visionari, ma i cambiamenti che generano valgono per tutti*

«Questa nuova legge sulla disabilità, alla cui definizione ha contribuito AISM insieme alla Federazione Italiana Superamento Handicap, nasce anche dall'esperienza tragica della pandemia – continua Griffo –. Abbiamo visto persone con disabilità escluse per la loro disabilità dai sistemi di triage o dalla terapia intensiva per il coronavirus: una discriminazione inammissibile. Nel piano pandemico non c'era nessun accenno alle persone con disabilità. Abbiamo visto persone confinate in casa senza ricevere più l'assistenza domiciliare indispensabile, e la moria delle persone che vivevano in RSA. Insomma, un welfare che doveva proteggere non è stato in grado di farlo. Un problema internazionale: la commissaria europea per l'Uguaglianza e la Parità di Genere, Helena Dalli, ha affermato che le persone con disabilità e le loro famiglie in pandemia hanno subito un carico sproporzionato di problemi in confronto ad altri cittadini. È tempo di passare a un nuovo welfare di inclusione, che sappia dare risposte a tutti i diritti delle persone con disabilità certificati dalla Convenzione ONU. Questa nuova 'Legge Quadro sulla disabilità' punta a semplificare e rendere omogeneo l'accesso di tutte le persone con disabilità d'Italia ai welfare regionali, iniziando dal riformulare i sistemi di valutazione, in modo che siano finalmente legati a progetti centrati sulla persona e fondati sul riconoscimento della condizione di disabilità basata sui diritti».

*Sono millenni che, in Occidente, le persone con disabilità sono un 'meno' della società: dove inizia il cambiamento, oggi, in Italia?*

«Il primo nucleo problematico, che la legge vuole superare, è legato alla 'valutazione' delle persone con disabilità: in Italia la si fa ancora con un modello prevalentemente sanitario che, non include, ma rende più fragili, marginalizza,

dà soluzioni inadeguate ai bisogni e alle risorse di ciascuno. Oggi una persona con disabilità parte dall'accertamento per l'invalidità, che è effettuato da una commissione di medici e si basa esclusivamente su aspetti sanitari. Poi viene valutata la gravità dello stato di handicap (Legge 104/92), in base a uno strumento che si chiama ICIDH (Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e degli Handicap), pubblicata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1980 e ormai superata dalla stessa OMS. Come molti altri, anche io attualmente ho il riconoscimento del 100% di invalidità, il riconoscimento della gravità dello stato di handicap, ma non dispongo di una personalizzazione dei progetti, né ho a disposizione le risorse finanziarie e sociali con cui poterli realizzare, perché la valutazione da cui tutto parte si ferma all'aspetto sanitario, riabilitativo, assistenziale. Attuando la nuova Legge passeremo a un sistema che valuti tutto insieme, le limitazioni funzionali ma prima ancora le esigenze, le risorse della persona e i diritti sanciti dalla Convenzione ONU, in modo da superare barriere, ostacoli, discriminazioni, comportamenti e progettazioni non inclusive della società».

*Tutti potranno e dovranno partecipare a costruire il proprio progetto personalizzato di vita?*

«Il cuore della novità che la nuova Legge vuole portare è proprio questo. Alcune Regioni forse realizzano meglio, oggi, un progetto personalizzato, ma sono sempre ancorate a servizi che funzionano a prescindere dal progetto. Nella riforma avviata si dovrà spostare il budget economico disponibile dai servizi 'per' le persone con disabilità ai 'progetti personalizzati'».

*Quali gli altri punti di forza e di novità della Legge Quadro e quali le sfide concrete che si prospettano per mettere a terra la nuova visione?*

«La nuova Legge prevede anche che si arrivino a raccogliere in forma elettronica tutte le informazioni delle varie attività svolte da differenti enti, servizi, fondi per la stessa persona in modo

da ottenere che il progetto personalizzato sia in evoluzione rispetto alle esigenze che cambiano nel corso della vita. Un altro elemento di cambiamento concreto è l'introduzione nella Legge di una definizione di accomodamento ragionevole che copra tutte le aree della vita, dai luoghi dell'educazione agli ambienti di lavoro e così via. Ampliando ancora l'orizzonte, la nuova Legge sulla disabilità si ancora nel Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR): vuol dire che ha risorse economiche cui attingere e un orizzonte che va al di là della singola legislatura. Inoltre il Governo ha dato all'Osservatorio Nazionale sulle Politiche per la Disabilità il compito di valutare come tutte e sei le missioni del PNRR includano i diritti delle persone con disabilità, l'accessibilità in senso ampio, la vita indipendente, la non discriminazione: non si potranno cioè mettere in campo progettualità per i giovani e le donne che non siano accessibili e inclusivi anche per i giovani e le donne con disabilità. A garanzia di tutto questo, la Legge evidenzia che le organizzazioni delle persone con disabilità devono essere sempre coinvolte nella progettazione e nella realizzazione dei programmi delle missioni del PNRR».

*La Legge Quadro traccia la cornice. Quando tutto diventerà concreto?*

«Il PNRR ci ha dato venti mesi dall'approvazione della Legge Delega per definire tutti i 'decreti' che dovranno concretizzare il quadro definito nella nuova normativa. Il percorso di messa a terra della legge è cominciato il 31 gennaio, quando si è ufficialmente insediato il gruppo di lavoro che dovrà mettere a punto gli articolati di base su cui avviare il confronto e arrivare alla stesura dei vari decreti attuativi: ne fanno parte rappresentanti dei Ministeri del Lavoro, delle Politiche Sociali, della Salute e quello delle Disabilità, Regioni, Comuni, INPS, Istat, insieme ai rappresentanti di FISH, Federazione Italiana Superamento Handicap, FAND, Federazione Associazioni Nazionali persone con Disabilità e dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità».

## GIANPIERO GRIFFO

È dal 2019 il Coordinatore del Comitato Tecnico-scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità. Fa parte del Consiglio Mondiale di DPI (Disabled Peoples' International). Dal 2004 al 2006 ha fatto parte della delegazione italiana che ha portato alla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. Oggi, oltre a rappresentare il Forum Europeo sulla Disabilità (EDF), presiede la RIDS (Rete Italiana Disabilità e Sviluppo), che si occupa di cooperazione allo sviluppo delle persone con disabilità in ambito internazionale.



DALL'AMORE PER IL MARE ALLA PASSIONE PER LA FILOSOFIA E LA POESIA.  
INTERVISTA ALL'AUTRICE DI 'PANDEMIA AMOROSA DOLOROSA. SPRING 2020  
AND GO ON', UNA DONNA ALLA COSTANTE RICERCA DELL'IMPERFEZIONE

# GLI ALTRI, SE STESSI, LA LIBERTÀ E I DIRITTI UMANI



«Salvezza. Freschezza. Cazzare. Naufragare. Bellezza. Franchezza».

Parte da questa sequenza di parole il **nostro incontro con Nicla Vassallo, filosofa** di fama internazionale e poetessa. Il suo recente libro di poesie è 'Pandemia amorosa dolorosa. Spring 2020 and go on', da cui scaturiscono queste cinque parole imprevedibilmente connesse.

'Cazzare', posta al centro della sequenza, non è una parolaccia ma ci porta direttamente su una barca a vela, simbolo della nostra vita in tempo di pandemia e, insieme, cuore dell'esistenza stessa di Nicla. «Credo che la mia anima sia da velista – racconta, quasi a sorpresa –. So per esperienza che il vento e il mare possono improvvisamente cambiare. In barca occorre affrontare l'imprevisto. Mentre si naufraga – il che mi è accaduto – occorre fare il possibile per salvarsi, così mi ha insegnato mio nonno Nicola».

*Ci racconteresti un po' di nonno Nicola Vassallo e dell'eredità che ha lasciato nella tua vita, oltre che nel tuo nome?*

«Un uomo colto, empatico, amorevole. Mi ha trasmesso anti-nazifascismo (che lui aveva abbracciato dalle prime apparizioni di Hitler e Mussolini), educazione, conoscenza, insieme al senso del gioco – dal pallone elastico agli scacchi – e sollecitata a praticare parecchi sport, specie – ma non solo – legati al mare. Nonno era figlio di armatori e navigatori oceanici. Quando, già piccina, si remava assieme, vedendo in mare una barca a vela di bolina, me ne sono innamorata: vi ho avvertito libertà».

*La libertà è sempre connessa con la responsabilità?*  
«Dal nonno soprattutto, dai miei anni Settanta e in seguito dal King's College London ho tratto una sorta di imprinting contro le differenze stabilite dalla società: a contare rimane la

propria identità personale, grazie a cui si nutre rispetto per ogni altro individuo. Senz'altro, nel momento in cui si cerca se stessi, la propria identità, non si può non attestare una notevole responsabilità nei confronti di un'altra identità personale e del mondo di cui si vive. I diritti umani e civili rimangono inderogabili, sempre, per ogni persona».

**Insistere sull'identità personale non conduce all'individualismo e al narcisismo?**

«Non credo. Al contrario, quando non abbiamo un'identità personale, o comunque non la cerchiamo, a partire dalla conoscenza e di sé e degli altri, non siamo noi stessi, ed è quasi scontato scivolare in falsi ego che mostrano amore solo per stessi e indifferenza per il resto, con una scarsa intelligenza emotiva, ego al limite della brutalità. Tra l'altro, di chi può essere amico un individualista o un narciso? E quando si perde il valore dell'amicizia, si perde quasi tutto. Per i miei amici e le mie amiche provo spesso stupore e meraviglia, persone magnifiche, con cui cresco quotidianamente. Dalla mia esistenza è bandito anche l'egoismo: un individuo egoista, tra l'altro, si contraddice. L'egoista può, per esempio, pretendere di pestarti i piedi con i tacchi, senza che tu ne soffra, ma non accetterebbe di farseli pestare».

**Veleggiando tra stupore e brutalità, il tuo ultimo libro di filosofia si intitola: 'Fatti non foste a viver come bruti': di cosa parla?**

«Vi analizzo alcuni temi della filosofia della conoscenza attraverso 'brevi e imprecisi itinerari' che mi auguro efficaci al fine di comprendere che, se non conosciamo, non siamo esseri umani. Un insegnamento che ci proviene da filosofi greci antichi, e rimane basilare per distinguere le persone dagli oggetti».

## Nicla Vassallo

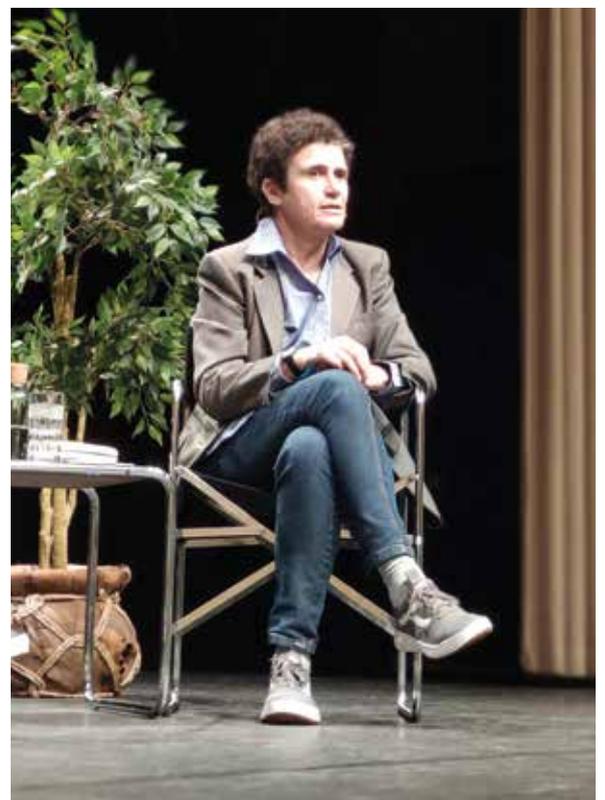
[www.niclavassallo.net](http://www.niclavassallo.net) specializzata al King's College London, è Professore Ordinario di Filosofia teoretica presso l'Università di Genova, Ricercatore Associato Isem/Cnr e Alumna King's College London. La sua figura di intellettuale si distingue per l'eleganza, il rigore e la consapevolezza della propria funzione pubblica. Il suo pensiero e le sue ricerche scientifiche hanno innovato e rinnovato settori dell'epistemologia, della filosofia della conoscenza, della metafisica, dei gender studies. Ha scritto e co-curato numerosi volumi, oltre a essere autrice di oltre centocinquanta articoli scientifici, tra cui vanno annoverate diverse voci enciclopediche. Ha vinto il premio di filosofia 'Viaggio a Siracusa' nel 2011. Dal FAI è stata giudicata la 'filosofa italiana dalla brillante carriera internazionale'. Pur non considerandosi una vera e propria attivista, s'impegna da sempre a favore dei diritti umani e civili, e contro le violenze sulle donne. È da anni al fianco di AISM, in particolare delle donne.

**Come conosciamo il mondo e noi stessi, Nicla, e come te ne stai interessando?**

«Il mondo lo conosciamo attraverso i sensi, la razionalità. Attraverso quanto ci viene trasmesso, testimoniato, da altre persone. Anche qui l'egoismo è privo di senso. Se non ci fossimo testimoniati saperi di diverso tipo, tra cui anche il sapere fare, se fossimo stati egoisti epistemici, molto probabilmente la nostra specie si sarebbe estinta da subito. Di testimonianza mi sono interessata in diversi articoli e in un volume, 'Per sentito dire', di parecchi anni or sono. Al momento sto tentando di comprendere meglio la conoscenza di noi stessi e la conoscenza delle altre persone, conoscenze che si differenziano da quella degli oggetti. Si consideri un oggetto quale una bottiglia: ha poche variazioni 'strutturali', non prova emozioni né dispone di una qualche razionalità e relazionalità, mentre una persona muta parecchio ed è dotata di intelligenza emotiva, oltre che di eticità, in relazione agli altri. Conoscere una persona significa percorrere un cammino epistemico con lei e con se stessi. Ed è la conoscenza più affascinante».

**A cosa ci serve conoscere?**

«Immaginiamo di essere privi di conoscenza, o di farne a meno. Chi saremmo? Inoltre, meno conoscenze abbiamo, minori risultano le nostre



possibilità di scegliere e agire. Un esempio: se conosco solo pomodori e mele ho poche opzioni nutritive, mentre se so che esistono più verdure e frutti le cose mutano. La conoscenza è un 'work in progress', una ricerca. E, come è chiaro a partire da Socrate, dobbiamo dialogare, con rispetto, per giungere alla verità, che poi metteremo in discussione, sempre dialogando. Dialogare rappresenta un bene prezioso, da cui sono bandite le posizioni dogmatiche, oltre che individualismi, narcisismi ed egoismi».

**E l'ignoranza cosa c'entra con i diritti?**

«L'ignoranza, quella reale, quella di cui addirittura ci si vanta, non quella a cui si è costretti, come fa a non comportare anche l'ignoranza dei diritti umani e civili? Si tratta di un'inefficienza a rendersi conto che essi – i quali s'accompagnano, tra l'altro sempre a doveri – si basano su conoscenza e rispetto».

**Quali diritti chiedi per le donne?**

«Le donne vengono troppo spesso considerate 'qualcosa' che ha diritto a minori diritti, qualcosa che si può possedere (eppure le persone non si possono possedere), qualcosa che si può violare. Si pensi anche solo a quanto sappiamo di ciò che è accaduto finora in Italia dall'inizio della pandemia: si sono moltiplicate a dismisura le violenze domestiche contro le donne e queste ultime sono state quelle che hanno perduto il lavoro in un'alta percentuale. L'articolo 1 della nostra Costituzione recita 'l'Italia è una Repubblica democratica, fondata sul lavoro'. In una democrazia, a differenza che nelle dittature, si dovrebbe perlomeno esigere che le violenze si riducano al minimo, e il lavoro dovrebbe costituire una garanzia: senza autonomia economica s'instaurano dipendenze degradanti per la dignità umana».

**Restando a un oggi che a volte fa orrore, cosa chiederesti prima di tutto alle donne stesse, per farsi riconoscere il diritto reale ad avere pari dignità?**

«Di cercare la propria identità personale, conoscere se stesse e le altre persone, conoscere il mondo, rifiutando tutti gli stereotipi e i pregiudizi che troppo spesso vengono costruiti sulle donne e contro le donne».

**La pandemia ha un costo alto sul piano sanitario e socioeconomico, ma anche sul piano della vita psichica e delle relazioni. In 'Pandemia amorosa dolorosa' scrivi di 'sesso/decesso' e di 'crudo/amore/fondente/nel ghiaccio/bollente'. Cosa è sesso e cosa è amore, oggi?**

«Il sesso non so bene cosa sia, perlomeno nel senso

del 'far sesso': lo ritengo comunque una modalità banale, semplicistica. La sessualità è invece complessa, benché non complicata, in cui l'amore svolge un ruolo importante. Cos'è invece l'amore? Occorrerebbe più di un volume per rispondere, a partire dalla distinzione tra diversi significati di 'amore'. Nel linguaggio quotidiano possiamo fare affermazioni quali: a) amo la frutta (o sciare, o...), b) amo fare filosofia (o essere madre, o...), c) amo il mio gatto (o il mio cane, o...), d) amo mio nonno (o un amico, o un bambino, o...) e) amo il mio partner. È palese che il verbo 'amare' in queste cinque occorrenze assuma significati che corrispondono a, diciamo, 'stati d'animo' tra loro distinti».

**Hai rimpianti, nei tuoi affetti?**

«Senz'altro: ricordo spesso con nostalgia persone del passato, consapevole di averle irrimediabilmente perdute, a partire da mio nonno. Tra i rimpianti maggiori, annovero quello di non essere stata a sufficienza accanto a mia madre. Ho lasciato la casa dei miei a diciott'anni, ho viaggiato parecchio e vissuto qui e là. Quando lei è morta improvvisamente a 52 anni, per un ictus, io ne avevo 30, mi trovavo a Londra».

**Nessuno è perfetto, altrimenti non saremmo umani.**

«Fortunatamente, direi, non possiamo essere perfetti. Secondo Aristotele, 'perfetto' significa 'completo'; se fossimo completi, perché mai vivere alla ricerca di sé e degli altri?».

**Anche la sclerosi multipla porta 'imperfezione' nella vita. Può essere disastrosa ma anche punto di partenza per una vita in cui c'è amore, fantasia, armonia con se stessi e con gli altri.**

«Mettiamola così: oggi piove e ho la febbre, però andrò ugualmente a giocare a tennis, nonostante le condizioni non siano ottimali. Certo, una febbre, che mi consente il tennis, è del tutto ridicola rispetto a una malattia neurodegenerativa, che colpisce il sistema nervoso centrale. Ho avuto modo di conoscere alcune persone con SM e le ho trovate più entusiaste di me, nel vivere e nell'affrontare le difficoltà, nel desiderare e realizzare, per esempio, una maternità. Del resto, ho trovato decisamente più bravi di me, oltre che straordinari, gli sciatori paralimpici invernali incontrati a Sestriere nel marzo 2006. Sono sì a favore dello sviluppo della propria identità personale, ma altresì a favore dell'inclusione sociale, nonché e soprattutto dell'integrazione sociale, ovvero di contesti in cui le persone possano vivere senza subire discriminazioni. Confido negli equilibri, non nelle stigmatizzazioni».



**Sei Socio? Perché?** Il nostro giornalista **Giuseppe Gazzola** è pronto ad ascoltare la tua storia. Scrivi a [giuseppe.gazzola@aism.it](mailto:giuseppe.gazzola@aism.it)



#### Chiara

«Ho la SM e un'azienda agricola: grazie ad AISM ho capito come continuare a lavorare e vivere la vita che avevo scelto».

## CIAO CHIARA, PRESENTATI

Sono una persona che non smette di combattere davanti alle avversità: è dal 2009 che lotto. Per sette anni non sono riuscita ad avere la diagnosi e ci sono arrivata nel 2016. Mi piace essere produttiva. Oggi, a 33 anni, ho un'azienda agricola tutta mia. Coltiviamo ortaggi e frutti biologici, li vendiamo, ne facciamo conserve. Si chiama 'Broccoli d'oro', perché è nata sui terreni che aveva acquistato mio nonno e perché mia nonna mi raccontava sempre la favola di 'Riccioli d'oro'. Questa è la mia favola, l'approdo che speravo e la ragione che mi fa ripartire ogni giorno.

**C**onvivi con la SM. Cosa ti ha tolto, cosa ti ha dato?

Quando è arrivata ha sgretolato le mie certezze. Mi ha tolto il controllo, è stata destabilizzante, anche perché è imprevedibile. Ma la SM mi ha anche dato consapevolezza di me stessa, di quello che ho, delle persone che mi sono a fianco, della forza da grande squadra che mi dà la mia famiglia. Quando ho detto a papà: «Non so se ce la faccio a portare avanti il progetto dell'azienda» mi ha guardato negli occhi: «tu puoi fare tutto. E quello che non riuscirai a fare da sola, lo faremo insieme».

**S**ei Socia AISM da quando e perché?  
Ho cercato AISM nel 2016, subito dopo la diagnosi. Quell'anno si è fatto

a Torino un Convegno interregionale e ci sono andata. È stato l'inizio di un grande coinvolgimento: sono diventata volontaria di AISM e oggi faccio parte del Consiglio Direttivo Provinciale. Quell'anno poi sono andata al Convegno Giovani e me ne sono un po' innamorata: ancora oggi faccio parte dello staff che l'organizza, per dire ai giovani appena diagnosticati che oggi si può convivere con la SM, avere una buona qualità di vita, realizzare le proprie aspettative, scegliersi il proprio lavoro e farlo. E AISM c'è sempre, concretamente, per accompagnarci.

**H**ai rinnovato la tessera 2022?  
Certo, già rinnovata.

**C**ome Socio AISM, cosa ti aspetti di ricevere? Cosa desideri dare?

Un mondo libero dalla SM non scende dal cielo. Se lo vogliamo, cominciamo a essere Soci dell'Associazione che ci garantisce un sacco di risposte. E poi chiedo a me stessa e a tutti i Soci di alzare la mano, di dire la nostra: senza

il nostro apporto attivo, AISM come potrebbe decidere a quali impegni dare la priorità?

**T**re parole per convincere a farsi Socio AISM chi ha la SM...

Tre parole sono poche (ride). Squadra è la prima. Se sei uno che ama vincere insieme, questo è il tuo posto. La seconda: qui sei riconosciuto come una 'persona'. Nessuno ti fa sentire sbagliato. E la terza è 'realizzazione': in AISM riusciamo a realizzare cose concrete, importanti, per tutti.

**C**inque parole per convincere chi non ha la SM a sostenere AISM...

C'è qualcosa di più grande di te: in AISM riesci ad essere parte della soluzione.

**Continua a leggere la storia di Chiara Lega.**



## Se vuoi rinnovare la quota o iscriverti

- Online su [www.aism.it/diventasocio](http://www.aism.it/diventasocio)
- Tramite Numero Verde AISM 800 80 30 28 (tasto 2).
- Bollettino postale
- Bonifico bancario (solo per rinnovo della quota associativa)
- Presso le Sezioni AISM



# SCHERMO PUNTATO SULLA RIABILITAZIONE

DUE NUOVI VIDEO ONLINE DEDICATI ALLE PERSONE CON SM SU AUSILI ED EQUILIBRIO, MA ANCHE LA PROSECUZIONE DEL PERCORSO DEDICATO PER GLI OPERATORI. OBIETTIVO, VIVERE AL MEGLIO OGNI MOMENTO DELLA GIORNATA



© aism

Bastone da passeggio o bastone canadese? O magari deambulatore? A volte non si sa scegliere, a volte si vorrebbe non dover scegliere proprio e magari si rinuncia a fare due passi all'aria aperta piuttosto che utilizzarli. A volte si impara quanto un ausilio sia utile esattamente come un paio di occhiali da sole in una giornata estiva. È proprio capire quale, quando e come utilizzarlo uno dei due temi dei nuovi video realizzati dal Servizio Riabilitazione AISM Liguria. Avevamo iniziato durante il lockdown con i video 'A casa con te' e abbiamo proseguito l'anno scorso con quelli dedicati alle cadute, per garantire un aiuto pratico nel quotidiano anche se si deve rimanere a casa.

Ora potete trovare online anche quelli dedicati appunto agli ausili e alla gestione dell'equilibrio, una delle problematiche più invalidanti. Il timore di cadere anche quando si svolgono normali attività come passeggiare o scendere e salire i gradini è un forte deterrente alla socialità e un fattore molto impattante sulla qualità di vita. Vi offriamo un aiuto concreto, che arriva fino al punto in cui sappiamo potete fare da soli. Sappiamo come insegnarvi alcune tecniche utili, darvi consigli mirati, ma soprattutto abbiamo come guida una filosofia più ampia, che ci spinge a cercare sempre di non curare il sintomo ma il problema. «Vogliamo far conoscere cosa facciamo nel Centro di Riabilitazione, sia ai nostri

pazienti abituali che alle persone con sclerosi multipla che magari hanno solo sentito parlare di noi, ma anche a chi potrebbe beneficiare dei nostri servizi soffrendo di patologie neurologiche simili. E penso a Parkinson, o ictus, per esempio. Per questo dopo aver visto il video si può decidere per un seguito, prenotando una prima visita o un ciclo di riabilitazione o iscrivendosi a uno dei corsi che organizziamo ciclicamente per gli operatori», spiega Giovanna Konrad, medico fisiatra, Responsabile dei servizi ambulatoriali e domiciliari del Servizio di Riabilitazione AISM Liguria. I video, realizzati grazie al contributo non condizionante di Novartis, sono infatti duplici: ci sono quelli per le persone con SM, caregiver e patologie neurologiche simili e quelli «per medici e operatori che hanno magari meno a che fare con la SM, per far conoscere le modalità prescrittive, l'indicazione clinica, il ruolo dei vari operatori della riabilitazione nell'ambito specifico», prosegue Konrad. «Questi nuovi video – conclude il dottor Giampaolo Brichetto, Direttore Sanitario del Servizio di Riabilitazione AISM Liguria – si inquadrano in un percorso che ha come obiettivo l'incremento della consapevolezza e delle conoscenze di autogestione di diversi aspetti della malattia direttamente per le persone con sclerosi multipla o malattie simili e, in parallelo, l'inizio di un percorso educativo rivolto agli operatori sanitari della riabilitazione». Per il 2022 sono in programma video sulla gestione dei disturbi urinari e fecali e sul miglioramento della resistenza: vogliamo aiutarvi a vivere bene ogni momento della giornata.



Se sei una persona con sclerosi multipla guarda:

**[Come gestire il tuo equilibrio](#)**  
**[Ausili: quali sono e come usarli](#)**



Se sei un operatore sanitario impegnato nella sclerosi multipla, guarda:

**[Sclerosi multipla e gli ausili: quali sono e come usarli](#)**  
**[Sclerosi multipla e altre patologie neurologiche.](#)**  
**[Come gestire il tuo equilibrio](#)**

# BRICOFER, AZIENDA E CLIENTI DI CORSA CON NOI

CREDE DA SEMPRE NEL SOCIALE, E QUESTA VOLTA HA CREDUTO IN NOI: COSÌ L'AZIENDA LEADER NEL SETTORE DEL FAI DA TE HA RACCOLTO 20.000 EURO PER LE DONNE CON SM



Nella foto il Presidente Massimo Pulcinelli e il Direttore Commerciale Giuseppe Cabras consegnano l'assegno al Presidente Nazionale AISM, Francesco Vacca

«La solidarietà nel sociale riveste un ruolo di fondamentale importanza per il Gruppo Bricofer – racconta Massimo Pulcinelli, Presidente del Gruppo – e lo testimonia l'impegno che da tempo ci vede coinvolti su più fronti e insieme ad associazioni che operano in tutto il mondo a sostegno di diverse cause. Ogni anno valutiamo una serie di collaborazioni con onlus ed enti solidali d'eccellenza». L'anno scorso hanno scelto noi, e a dicembre l'azienda ha consegnato al Presidente AISM Francesco Vacca l'assegno frutto della raccolta fondi del Gruppo Bricofer, leader nel settore del fai da te.

Nel 2021 l'azienda ha scelto di correre con AISM nel vero senso della parola: la collaborazione è iniziata infatti con la partecipazione dei collaboratori del Gruppo Bricofer alla Milano Marathon, a favore della nostra causa. «La scelta di associare l'iniziativa solidale a una maratona benefica – continua Pulcinelli – che coinvolgesse i nostri dipendenti voleva comunicare un messaggio preciso: quello di 'correre' e adoperarsi anche per chi non può farlo. Come? Iniziando compiendo un primo piccolo passo».

Ma a quel primo passo ne è subito seguito un altro, con il lancio della campagna di raccolta fondi «Anche un viaggio di mille miglia inizia con un singolo passo» avviata nei punti vendita a insegna Bricofer e Self, dove i clienti hanno avuto la possibilità di acquistare anche delle maglie tecniche brandizzate Diadora Utility il cui ricavato è stato ancora destinato ad AISM. Grazie all'attiva partecipazione di collaboratori e clienti che hanno donato un personale contributo alla causa, il Gruppo Bricofer ha potuto raccogliere e donare 20.000 euro.

«Il nostro obiettivo era ed è quello di sensibilizzare i nostri clienti su argomenti inerenti la salute, ma anche veicolare un messaggio di speranza e di unione a favore di una causa importante. La decisione di coinvolgere AISM in questa iniziativa – continua Pulcinelli – ci è sembrata il modo migliore per portare a compimento questo intento: AISM ha progetti che rispondono concretamente ai bisogni delle persone con SM, trasparenza di intenti e azioni per una Mission concreta e riconoscibile», conclude Puccinelli.

Il ricavato verrà destinato a sostegno del progetto SMiles, un percorso di empowerment dedicato alle donne con sclerosi multipla che passa attraverso interventi mirati e personalizzati volti allo sviluppo di una completa autonomia di vita.

# DONO O NON DONO? SÌ, REGOLARE

**1** *Ciao Stefania, ci racconti come sei diventata una donatrice regolare dell'Associazione?*

Lavoro in un grande supermercato e circa 7 anni fa all'uscita ho incontrato dei ragazzi di AISM, giovani e simpatici: non ho potuto dir loro di no quando mi hanno chiesto di fermarmi e di ascoltare. Confesso che non conoscevo AISM, ma sono rimasta impressionata da questa malattia che colpisce soprattutto i giovani e rende la loro vita imprevedibile. Ho due figli di circa 20 anni e so bene cosa significhi desiderare la loro serenità e sicurezza. Per questo il mio impulso è stato fare qualcosa subito, anche se con un piccolo impegno. Ho sentito che stavo facendo qualcosa per quei ragazzi come fossero miei figli. Non mi sono mai pentita, anzi.

**2** *Cosa ti ha spinto a continuare per sette anni?*

Contribuire con 15 euro al mese incide davvero poco nel bilancio familiare, anche per la mia famiglia che non ha grandi disponibilità, e all'inizio immaginavo di farlo per qualche mese. Sentire però di fare qualcosa di buono per gli altri, mi ha fatto continuare. Inoltre nel tempo ho imparato a conoscere l'Associazione: rendiconta seriamente la ricerca che finanzia ed è davvero vicina alle persone con sclerosi multipla. Leggere e seguire moltissime storie di persone coinvolte mi ha sempre più convinta della scelta. Forse ha aumentato la mia attenzione agli altri, ma col tempo mi sono resa anche conto di come la sclerosi multipla sia più diffusa di quanto immaginassi. Mi è capitato di parlare della mia donazione e ho scoperto di conoscere diverse persone con la malattia o in qualche modo coinvolte.

**3** *Pensi di continuare, quindi?*

Senz'altro, anzi. Ho appena deciso di aumentare la mia donazione regolare perché è stata recentemente diagnosticata la sclerosi multipla a un'amica di mio figlio.

## STEFANIA

Genova



## LARA ALISIO

Coordinatore Donatori Regolari

**1** *Ciao Lara, da dieci anni coordini l'area che si occupa dei donatori regolari, ci racconti in cosa consiste questa attività?*

I donatori regolari sono persone che decidono di disporre a favore dei progetti di ricerca un addebito continuativo dal loro conto corrente o dalla carta di credito. Sono persone speciali, perché sono persone sensibili, generose, fedeli e ci donano quella risorsa preziosa che è la costanza del contributo.

Sono persone che sanno che la ricerca ha tempi lunghi e ha bisogno di un supporto certo e affidabile. La maggior parte di loro, come Stefania, resta accanto a noi per diversi anni, mese dopo mese, ci permette di contare su un flusso di donazioni costante e quindi di fare una programmazione sul lungo periodo, che è fondamentale.

**2** *Ma come cercate queste persone speciali?*

Dedichiamo loro il nostro tempo, come è giusto, comunicando: in un primo momento ci siamo concentrati sulla sensibilizzazione attraverso postazioni in strada come quelle che ha incontrato Stefania, dove ha incontrato ragazzi formati da noi per dare informazioni corrette sia sulla malattia sia sull'Associazione. Una formazione che li rendesse davvero capaci di dare ogni risposta necessaria sull'uso trasparente dei fondi, sulle conseguenze della malattia, su quanto ha sempre fatto e fa l'Associazione per la cura e la ricerca. In questi ultimi anni, ovviamente, abbiamo affiancato anche la possibilità di diventare donatori regolari attraverso i canali digitali, rispondendo a un post sui social, o accettando di ricevere una chiamata da operatori telefonici. È invece nuova – dello scorso anno – l'iniziativa su alcuni canali TV: la messa in onda di uno spot racconta la vita di tre ragazzi con sclerosi multipla per farla conoscere a chi ancora non conosce la malattia. Lo spot propone un Numero Verde dedicato a chi decide di sostenerci attivando una donazione regolare.

**3** *C'è un grazie particolare che vuoi lasciare loro?*

Oh sì, certo. Per quanto hanno fatto nel periodo buio del lockdown: quando tutto il Paese non poteva uscire se non per necessità, i donatori regolari ci hanno garantito il loro sostegno e poter contare su di loro è stato determinante in un momento così difficile per tutti. Quell'esperienza ci ha reso ancora più evidente quanto siano donatori davvero 'speciali'.

# LA NUOVA CAMPAGNA DEI LASCITI AISM

DA ALCUNE SETTIMANE SULLE PRINCIPALI TV, SUI CANALI SATELLITARI, SUI MEDIA ONLINE E SULLA STAMPA LA NUOVA CAMPAGNA LASCITI AISM. È LA VOCE DI CATERINA, UNA GIOVANE RAGAZZA CON SCLEROSI MULTIPLA E TESTIMONIAL DELLA CAMPAGNA: «LA RICERCA MI HA RIDATO FIDUCIA E CORAGGIO»



È nata la nostra nuova campagna pubblicitaria che vuole essere soprattutto una campagna d'informazione su un tema delicato e importante come i lasciti testamentari, ancora molto sconosciuti, e sull'importanza che rivestono per la nostra Associazione e per le persone con sclerosi multipla. Per questo abbiamo voluto dar voce a chi ha voglia di raccontare cosa succede quando qualcuno fa un lascito per noi. Perché un testamento, in questi casi più che mai, è sinonimo di vita. E noi vi raccontiamo quella di Caterina.

È infatti il suo volto e sono le sue parole quelli che vedete e sentite nella nostra nuova campagna. Caterina Cutri vive a Bolzano, ha 34 anni e una forma progressiva di sclerosi multipla. «Vivevo da sola e continuavo a cadere. Le gambe mi cedevano senza motivo e nessuno riusciva a capire perché. Poi è arrivata la diagnosi e la malattia ha iniziato a galoppare. In pochi anni non riuscivo più a parlare, né a deglutire, né a camminare. Poi è successa una cosa che mi ha cambiato la vita».

La 'cosa' è stata partecipare al Convegno Giovani di AISM dove, per usare le parole di Caterina, la ricerca è entrata a fare parte della sua storia. Grazie al convegno è entrata in contatto con il mondo di AISM e con i neurologi vicini all'Associazione che l'hanno indirizzata verso le ultime e più efficaci terapie disponibili. In particolare Caterina è stata sottoposta a un trattamento che l'ha portata a trasferirsi a Genova per alcuni mesi, una cura importante che può essere fatta a poche persone che devono avere un quadro clinico ben definito.

«Per fortuna io ero tra quelli – racconta Caterina –. Sono rimasta in affitto a Genova, così potevano venire a casa mia il fisioterapista, il terapeuta occupazionale, il logopedista, tutti i giorni. AISM è diventata una seconda famiglia che mi ha coccolato per tutto il tempo».

«Insieme abbiamo fatto tanto, insieme possiamo fare di più – racconta Gabriele Ferretti, referente lasciti AISM –: ho la possibilità di vedere che le persone che scelgono di sostenere AISM con un lascito aumentano mediamente del 55% ogni anno, e ognuno di loro, ognuna delle persone che chiede la Guida Lasciti è una storia diversa, ciascuna fondamentale per lasciare un segno nella vita delle persone con sclerosi multipla. Sono storie che fanno parte di una maggioranza silenziosa dell'Italia che dà valore alla propria stessa esistenza e a quella della comunità in cui vive, che cerca informazioni e condivide le proprie volontà e i sogni di contribuire a cambiare la realtà della sclerosi multipla. Il lascito è una scelta di vita, una scelta profonda e meditata, che permette di dare un respiro lungo al proprio desiderio di attenzione verso la società».

È infatti anche grazie ai lasciti che la nostra Associazione riesce a mantenere le attività dei centri di riabilitazione, che la nostra Fondazione garantisce i fondi alla ricerca scientifica. Per questo, per Caterina, e per le persone come lei, un lascito è futuro: per lei la vita è cambiata e deve continuare a farlo, così come deve cambiare per chiunque conviva con la SM. Perché ci sono tante forme di sclerosi multipla, più e meno gravi, ma in chiunque ne soffra coabitano anche la speranza che la ricerca faccia sempre nuovi passi avanti e gratitudine per i progressi fatti e tradotti in qualità di vita.



## Vuoi sapere di più sul lascito testamentario?

Scopri lo chiedendo gratuitamente la nuova Guida ai Lasciti: chiama il Numero Verde 800 094464 o vai su [lasciti.aism.it](http://lasciti.aism.it). Contatta Gabriele Ferretti 010/2713240 [gabriele.ferretti@aism.it](mailto:gabriele.ferretti@aism.it).

di Giuseppe Gazzola

# BARBARA TABITA, UN SOGNO CHIAMATO BICE

ATTRICE DI SUCCESSO E RISTORATRICE PER PASSIONE, **L'ATTRICE SICILIANA RACCONTA L'AMORE PER LA SUA FAMIGLIA E L'IMPEGNO PER AISM, COMPRESO APPIENO SOLO DOPO LA MATERNITÀ**

«L'amore cambia. A me è successo dopo che è nata mia figlia Bice, tre anni fa. Quando metti al mondo un bambino, ti scopri capace di amare in modo assoluto. Vivi un sentimento che ti lega totalmente a un'altra persona che è un pezzo di te. E capisci cosa vuol dire che amare se stessi è fondamentale per amare gli altri». Barbara Tabita è una splendida attrice di origine siciliana: tanti di noi l'hanno conosciuta nel film di Leonardo Pieraccioni 'Ti amo in tutte le lingue del mondo'. Da diversi anni è in prima fila con AISM, al fianco soprattutto delle donne con SM e della loro scelta di diventare mamme. E il perché lo si capisce.

«Bice è una chiacchierona esagerata – dice ancora Barbara –. Si sveglia e mi racconta i sogni che fa. Poi mi chiede ogni giorno una colazione diversa e, quando l'ha finita, inizia la trattativa sui vestiti, spesso lei vorrebbe mettersi indumenti più adatti per andare a una festa di ballo che non a scuola. Mi racconta dei suoi compagni di scuola, dei suoi amici immaginari. Più di tutto, ci abbracciamo e lei mi dice spesso: 'Mamma, ti amo'. Le ho insegnato a esprimere i propri sentimenti».

Bice, per Barbara, è il vero segno che la vita è un dono incredibile e mai scontato: «Ho un gene modificato – confida – che porta il rischio di trombofilia. Da sempre, perciò, sono una persona super controllata. Prima di avere Bice ho rischiato di morire per un'ischemia. Poi è nata lei, miracolo della vita. Ma dopo il parto avevo sempre mal di testa, non camminavo bene, a un certo punto non riuscivo a usare una gamba. Per un attimo i medici hanno avuto il dubbio

che avessi la sclerosi multipla. Io ero già una testimonial di AISM, ma avevo iniziato senza la consapevolezza esatta di cosa volesse dire vivere con la SM. In quei momenti di incertezza ho pensato a mia figlia. Oggi il primo sogno è essere una mamma all'altezza, per poter vivere la mia vita. Vale per tutti. Non è che se hai una malattia, se hai un impedimento, se sei su una sedia a rotelle smetti di credere nella vita. Anzi, raddoppi». Per Barbara la vita è adesso è Bice, è suo marito Simone, è il suo cane Nike. Ed è il suo lavoro da attrice: «Durante il lockdown ho partecipato a una serie di una televisione polacca, ambientata in Sicilia. E a gennaio sono stata a Palermo con un musical: 'Apple Jazz, il principe azzurro non esiste', dove canto le canzoni di Walt Disney accompagnata da un'orchestra di musicisti jazz straordinari». E poi, per Barbara, la vita è quella «normale di tutti. Non è che noi attrici viviamo dentro una nuvola fino al prossimo set. Il lato b della mia vita è il lavoro nel ristorante di mio marito, che è a Ragusa e si chiama 'Bon': mi occupo dell'organizzazione dei banchetti e poi servo in sala, a pranzo e cena. Ogni tanto vedo qualcuno che sbircia su Google per capire se, dietro la mascherina, sono proprio io. Intanto, se mi chiedono un consiglio, propongo un dolce che amo follemente: pan di spagna al nero di seppia, mascarpone, panna e una coulis di mango e cioccolato di Modica. Dolcezza e bellezza non possono mancare mai».

**Barbara Tabita**, nata ad Augusta, in provincia di Siracusa, nel 1975, ha studiato recitazione al Teatro Stabile di Catania e lavorato con Giorgio Albertazzi, Leonardo Pieraccioni, Vincenzo Salemme. Numerosi i film e gli spettacoli teatrali in cui ha recitato. In tv l'abbiamo vista ne 'La Piovra 10', 'Il Commissario Montalbano', 'I Cesaroni' e in altre fiction di successo. Da diversi anni è testimonial di AISM: «Vado volentieri nella Sezione AISM della mia città. Mi colpisce sempre il sorriso e il senso di appartenenza delle persone che incontro. Noi uomini abbiamo bisogno di sentirci comunità, di confrontarci con gli altri, di stare insieme. La condivisione è fondamentale».

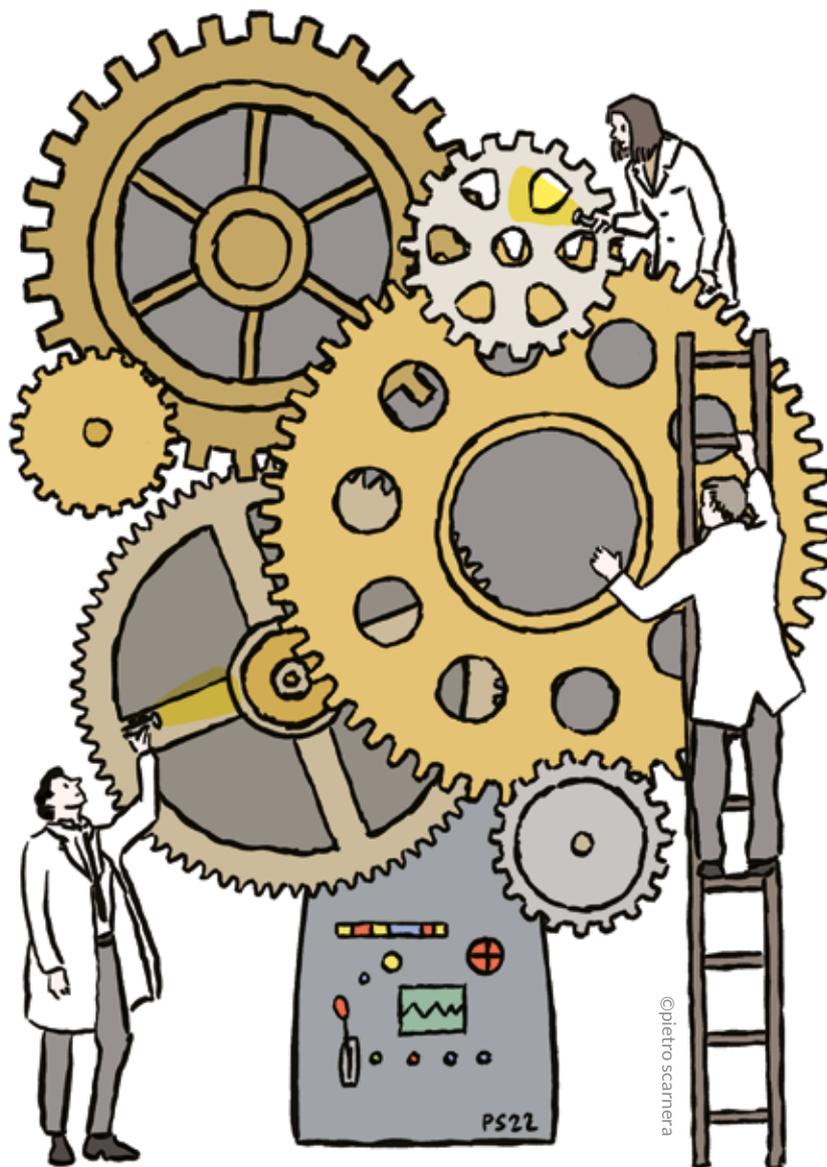


© Fabrizio De Blasio

# I MECCANISMI DI BASE DELLA SM

SE ABBIAMO COSÌ TANTE TERAPIE, PERCHÉ CONTINUIAMO A CERCARE LA CAUSA DELLA SCLEROSI MULTIPLA?

**A COSA CI SERVE? E COSA È CAMBIATO RISPETTO A QUELLO CHE SAPEVAMO 25 ANNI FA?**



È questa la domanda che abbiamo posto al professor Marco Salvetti\* che, in modo conciso e suggestivo, risponde: «Un mondo libero dalla sclerosi multipla ci sarà solo quando avremo capito la causa, o le cause, della malattia. Solo così possiamo guarire, e non solo curare, una malattia. Se capiamo la causa possiamo anche prevenirla». Salvetti aggiunge due esempi: «Se abbiamo l'ipertensione, prendiamo una pastiglia e la teniamo sotto controllo. Ma la dobbiamo prendere tutti i giorni della nostra vita: se interrompiamo la terapia, la pressione torna alta. È un caso in cui non si conosce la causa scatenante. Nel caso di un'infezione alle vie urinarie ci viene prescritto

l'antibiotico adeguato e guariamo, perché la cura colpisce la causa scatenante, ossia i batteri che provocano l'infezione. Mettendo quindi a confronto come si cura l'ipertensione e come si cura l'infezione urinaria, si capisce perché occorre continuare a cercare la causa della SM: oggi conosciamo la SM attraverso i meccanismi che ne determinano l'insorgere e la teniamo sotto controllo cercando di 'bloccarli'. Quando e se si identificherà la causa, si potrà pensare di far guarire definitivamente le persone. Una volta identificata, sarà anche possibile prevenire la malattia, trovando il modo di rimuoverla prima che insorga».



© aism

### Quali sono, quindi oggi, i fattori noti sull'insorgere della SM?

Sappiamo che la sclerosi multipla è una malattia multifattoriale. Intervengono certamente fattori genetici. Oggi la ricerca sul genoma ne ha individuati 233, e altri ancora potrebbero essere identificati. Ma questi fattori hanno un peso specifico limitato nell'aumentare il rischio di malattia. Una persona potrebbe avere in sé anche tutte le varianti geniche di rischio e non sviluppare la SM. Per avere la sclerosi multipla, infatti, insieme ai fattori genetici devono entrare in gioco anche fattori ambientali, legati all'ambito in cui viviamo e ai nostri stessi stili di vita. Oggi, in particolare, la ricerca ha raccolto prove forti sull'impatto del Virus Epstein-Barr; ci sono solidi studi che associano l'aumentato rischio di sviluppare la SM alla mancanza di Vitamina D, alla scarsa esposizione ai raggi solari, all'alimentazione, all'obesità infantile, all'eccessiva igiene e anche all'esposizione a fattori inquinanti. Insieme intervengono sul sistema immunitario modulando in modo molto sottile migliaia di situazioni fino a formare una miscela che fa da 'detonatore' per la sclerosi multipla.

### La multifattorialità della SM

Con gli esperti approfondiamo le conoscenze recenti sull'impatto dei diversi fattori ambientali. Il professor Bruno Gran\* ci aiuterà a leggere le recenti scoperte collegate al Virus Epstein-Barr. Il professor Francesco Cucca\* ci aiuterà ad

approfondire le conoscenze sui fattori genetici. Il professor Giuseppe Matarese\* e il dottor Luca Battistini\* ci parleranno di cattiva alimentazione, obesità, flora batterica e igiene. Infine, il professor Roberto Bergamaschi\* ci presenterà gli studi sull'impatto dell'esposizione alle sostanze inquinanti.

### Fattori virali, l'Epstein-Barr e SM

Tutti i ricercatori che abbiamo interpellato per questo dossier hanno spontaneamente citato lo studio sul Virus Epstein-Barr (EBV) curato dal professor Alberto Ascherio, presentato anche sul sito di AISM: questa ricerca appare oggi come la più significativa novità della ricerca sui fattori causali della sclerosi multipla.

*Dottor Gran, molti anni fa si ipotizzava un legame tra morbillo e rischio di SM, oggi la ricerca si è concentrata sul Virus Epstein-Barr.*

Il gruppo guidato da Alberto Ascherio già nel 2010 aveva raccolto evidenze sul ruolo del Virus di Epstein-Barr (EBV) nell'aumentato rischio di SM. EBV appartiene alla famiglia degli Herpes Virus: il nome scientifico di EBV è 'Human Herpes Virus 4 (HHV4)'. Sono stati indagati per la SM anche altri Herpes Virus come HHV6; alcuni dati sono stati trovati anche sulla Varicella Zoster (HHV3). Anni fa sono stati studiati possibili fattori batterici, come la Chlamydia pneumoniae, con risultati controversi. Esiste in letteratura una lunga lista di virus come possibili fattori scatenanti della

sclerosi multipla, ma EBV è chiaramente il più importante. Un virus potrebbe anche svolgere una funzione opposta: in un recente studio effettuato su un gruppo di pazienti inglesi e controlli sani abbiamo evidenziato che, al contrario di EBV, il Citomegalovirus (herpesvirus HHV5) sembra svolgere un possibile ruolo protettivo rispetto al rischio di sviluppare SM[1].

*Cosa ha evidenziato lo studio recente pubblicato sulla rivista Science a cura del professor Ascherio[2]?*

I ricercatori hanno studiato i campioni di sangue provenienti da oltre 10 milioni di militari americani in servizio tra il 1993 e il 2013, raccolti ogni due anni per testare la presenza dell'HIV e di altri virus, tra cui EBV. Incrociando i campioni di siero

e le cartelle mediche, i ricercatori hanno verificato che 800 militari con SM su 801 prima hanno contratto il Virus Epstein-Barr e poi, anche a distanza di anni, la sclerosi multipla. Inoltre, confrontando i pazienti SM con un campione di soggetti sani, i ricercatori hanno svolto uno screening dei 200 virus umani noti, evidenziando come solo il Virus Epstein-Barr fosse più presente nelle persone con SM rispetto ai controlli.

*Quali gli aspetti più innovativi della ricerca curata da Ascherio?*

A mio avviso, l'aspetto più innovativo riguarda l'analisi di una proteina, quella dei neurofilamenti (*serum neurofilamentum light chain*), di cui si osserva un aumento nel siero quando c'è un danno cerebrale. I ricercatori hanno evidenziato come nelle persone con sclerosi multipla il livello di questa proteina aumenti solo dopo l'infezione da EBV. Tutto insomma porta a ritenere che per avere la SM si debba prima aver contratto il Virus di Epstein-Barr. I ricercatori hanno dimostrato come contrarre il Virus EBV aumenti di 32 volte il rischio di sviluppare la sclerosi multipla. Gli altri fattori noti per scatenare la SM, come la carenza di Vitamina D o gli stessi fattori genetici, aumentano il rischio di SM al massimo di due volte. In questo senso per i ricercatori il Virus EBV è di gran lunga quello con maggior impatto sul rischio di sviluppare la sclerosi multipla.

*Ma il Virus EBV è presente nel 95% delle persone: praticamente ce l'abbiamo tutti. Perché solo qualcuno sviluppa la sclerosi multipla?*

Tutti noi ricercatori che da anni studiamo la possibile correlazione tra EBV e SM, pensiamo che si debba insistere nello studiare non tanto il 95% ma il 5% di chi non contrae il virus: le ricerche dimostrano che praticamente nessuna delle persone che non abbia mai incontrato il virus EBV ha sviluppato la sclerosi multipla. Gli adulti che non hanno incontrato EBV, non sviluppano la SM. Inoltre, anche altri virus sono molto diffusi nella popolazione generale ma scatenano malattie gravi solo in alcuni. Ricordiamo ad esempio il caso della poliomielite. Prima che arrivasse il vaccino, molti bambini prendevano il virus, ma solo una piccola minoranza sviluppava paralisi. Un'ultima considerazione: il virus è associato anche a diversi tumori, come il Linfoma di Hodgkin, il Linfoma di Burkitt, il carcinoma nasofaringeo, il cancro dello stomaco. Anche in questo caso, EBV ce l'abbiamo quasi tutti, ma solo alcuni sviluppano tumori. A volte, insomma, EBV 'impazzisce', anche se in genere lo tolleriamo.

*Cosa manca per poter dire che EBV è una vera e propria causa della SM?*

Dobbiamo esattamente capire in quali modi EBV provochi la sclerosi multipla, cosa faccia effettivamente per facilitare la SM in individui predisposti geneticamente nei quali anche altri fattori ambientali come deficienza di Vitamina D, obesità infantile, fumo di sigaretta indichino la presenza di una soglia di rischio più bassa di sviluppare la malattia. Le interazioni possibili sono molte e molto complesse. Sappiamo che EBV infetta i linfociti B. Non è un caso che oggi le terapie più efficaci contro la SM colpiscano i linfociti B. Secondo Ascherio, la SM potrebbe essere una rara complicazione dell'infezione da EBV e si troverà una cura che colpisca solo le cellule EBV annidate nelle cellule B, preservando tutti gli altri linfociti B e le loro funzioni. Oltre alle cellule B, dobbiamo ancora verificare se EBV possa infettare altre cellule che abbiamo sinora sottovalutato e come si confrontano i meccanismi della facilitazione della malattia immunomediata con quelli oncogenici del virus.

*Spingendo lo sguardo più lontano, un vaccino anti EBV, come accaduto per la poliomielite, potrebbe prevenire l'insorgere delle malattie correlate?*

Quello del vaccino anti-EBV è un percorso di ricerca molto importante, proprio per l'impatto che può avere su diverse malattie gravi. Su questo, noi ricercatori dell'Università di Nottingham



#### Luca Battistini

Vicedirettore scientifico dell'IRCCS Fondazione Santa Lucia di Roma

#### Roberto Bergamaschi

Direttore del Centro Sclerosi Multipla dell'IRCCS Fondazione Mondino - Pavia

#### Francesco Cucca

Direttore dell'Istituto di Ricerca Genetica e Biomedica del Consiglio Nazionale delle Ricerche (IRGB-CNR) e professore di Genetica medica dell'Università di Sassari

#### Bruno Gran

Università di Nottingham - Scuola di Medicina - Divisione Neuroscienze cliniche

#### Giuseppe Matarese

Dipartimento di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche (DMMBM) - Università degli Studi di Napoli Federico II

#### Marco Salvetti

Professore Ordinario di Neurologia dell'Università Sapienza di Roma

pubblicheremo prossimamente un 'opinion paper' insieme allo stesso Ascherio, a Gavin Giovannoni, a Jeff Cohen, che è leader dello sviluppo dei vaccini anti EBV nel National Institute of Health degli USA. Riteniamo che i vaccini per EBV possano avere un impatto importante per prevenire la SM e le altre patologie gravi di cui abbiamo parlato. Certo, ci vorranno almeno dieci anni per verificare il loro eventuale impatto su prevalenza e incidenza della SM nella popolazione.

### La forza propulsiva degli studi genetici

*Professor Cucca, qual è il contributo più attuale degli studi genetici per capire le cause della SM?*

Sinora la ricerca internazionale ha identificato alcune centinaia di geni che insieme concorrono a determinare il rischio di malattia. Ma attenzione: ci sono studi svolti su gemelli omozigoti, ossia con lo stesso identico patrimonio genetico, in cui uno ha la SM e l'altro no. In un gemello omozigote di una persona con SM il rischio di avere la SM è del 20% circa, non del 100%. Questi 'casi' presenti in natura evidenziano che il rischio di avere la SM determinato dalla componente genetica è relativo e va intrecciato con altri fattori scatenanti.

variabili legate alla conta di centinaia di sottotipi di cellule che circolano nel sangue e di marcatori espressi sulla loro superficie. Poi correliamo i risultati di questa analisi globale della popolazione, che nel nostro caso è quella della Sardegna, con i fattori genetici di rischio per la SM identificati comparando i profili genomici di migliaia di individui con SM con quelli di migliaia di individui sani. Abbiamo identificato circa 300 associazioni indipendenti che controllano il livello di cellule del sistema immunitario, di cui 60 circa correlano con malattie autoimmuni e 9 correlano completamente col rischio di SM, identificando così potenziali bersagli terapeutici.

Oggi ci sono almeno 20 trattamenti terapeutici: hanno avuto un grande impatto nel controllare la malattia e migliorare la qualità di vita delle persone con SM, ma nessuno è risolutivo, nessuno fa 'guarire' o, una volta usato, controlla la SM al 100% nel 100% di coloro che lo assumono. C'è dunque un ampio margine per migliorare ancora le terapie trovando, grazie al contributo della genetica, farmaci sempre più specifici, che potranno essere ancora più efficaci, con meno effetti collaterali e per controllare sempre meglio la malattia.

## La genetica è il dito che punta sulla luna.

*La luna sono le proteine, i meccanismi alla base della SM, la cura che fa stare bene le persone*

*Perché allora si investe tanto nello studio della genetica?*

La genetica non serve solo per arrivare alla più compiuta definizione possibile del rischio di malattia dovuto a fattori genetici, ma anche a capire i meccanismi alla base della malattia: dietro gli oltre 200 geni implicati nella SM ci sono proteine, meccanismi biologici, molte diverse interazioni: conoscere tutto ciò serve a identificare nuovi bersagli terapeutici su cui intervenire. Il nostro obiettivo è capire la malattia per trovare cure migliori: le possibilità di arrivare a un nuovo farmaco aumentano quando l'ipotesi di sviluppo del farmaco ha un supporto genetico. La genetica è il dito che punta sulla luna. La luna sono le proteine, i meccanismi alla base della SM, la cura che fa stare bene le persone.

*Come riuscirci?*

Allo studio sui fattori genetici di rischio associamo una cosiddetta 'genetica quantitativa': in pratica 'quantifichiamo' in tutta la popolazione generale il controllo genetico dei livelli delle cellule immuni presenti nel sangue. Si tratta di centinaia di

### Nuove evidenze sul peso dell'inquinamento

Una novità abbastanza recente è legata all'inserimento tra i fattori che possono scatenare la SM con le recenti conoscenze legate all'esposizione a fattori inquinanti. Il dottor Roberto Bergamaschi spiega: «Precedenti studi svolti su altre patologie disimmuni avevano evidenziato le possibili relazioni tra l'esposizione delle persone ad alti livelli di polvere sottili (PM - *particulate matter* - materiale particolato) e maggiore occorrenza di patologie autoimmuni. Così con il nostro gruppo di ricerca dell'Istituto Mondino di Pavia abbiamo effettuato una serie di studi mirati a verificare se questa ipotesi valga anche nel caso della sclerosi multipla».

*Ci spiega cosa avete scoperto?*

Con un primo studio<sup>[3]</sup> effettuato su un ampio gruppo di pazienti della provincia di Pavia abbiamo verificato la relazione tra l'esposizione agli inquinanti e le ricadute di malattia misurate alla risonanza magnetica. È emerso come le persone che mostravano alla risonanza evidenza di attività infiammatoria in corso, soprattutto nelle due settimane precedenti, erano state esposte a livelli di PM10 nettamente più elevati rispetto alle persone che avevano una risonanza inattiva. La rilevazione è emersa anche negli stessi pazienti sottoposti a risonanza a distanza di tempo: riscontrava corrispondenza fra i tempi di

esposizione a polvere sottili con quelli di attività di malattia, mentre la situazione risultava stabile se nel periodo precedente alla risonanza non erano stati esposti a PM 10. Il limite era nella misurazione dell'esposizione alle polveri sottili: per questo primo studio abbiamo potuto utilizzare le sole due centraline di misurazione delle polveri sottili disposte nella nostra provincia da ARPA, l'Agenzia Regionale Protezione Ambientale. Inoltre lo stesso paziente può spostarsi per lavoro in zone più o meno inquinate, e non è facile avere il dato esatto.

*Avete migliorato strumenti e metodi di rilevazione, per poter dire che anche l'inquinamento incide sul rischio di sviluppare la SM?*

Certamente: per uno studio successivo<sup>[4]</sup>, grazie alla collaborazione con il Centro di ISPRA, in Lombardia, che coopera con l'Agenzia Europea dell'Ambiente, abbiamo potuto utilizzare un sistema di rilevazione satellitare che raccoglie le informazioni di inquinamento di tutta l'Europa. In questo studio abbiamo valutato la relazione tra esposizione a polveri sottili e aumento del rischio di malattia. L'indagine, svolta su tutte le persone con SM della provincia di Pavia, ossia su 182 Comuni, ha evidenziato come vi fosse una netta relazione tra maggiore prevalenza di SM in una certa zona e maggiore esposizione agli inquinanti. In particolare, la prevalenza di SM è risultata nettamente cresciuta nella parte ai confini con la provincia di Milano, dove c'è anche molto più inquinamento rispetto alle zone dell'Oltrepò pavese, ossia del sud della provincia. Lo stesso riscontro è stato trovato, in modo indipendente, in uno studio analogo curato dal professor Gallo nella provincia di Padova e il dato italiano è in linea con dati rilevati in analoghe ricerche svolte in USA, Georgia, Finlandia, Francia, Turchia.

*Ci sono altri riscontri, a livello internazionale?*

Dobbiamo ricordare uno studio importante pubblicato a inizio 2022 ed effettuato nel nord degli Stati Uniti: gli autori hanno evidenziato relazioni significative tra l'esposizione a inquinanti atmosferici, in particolare all'ozono, e il maggior rischio di sviluppare la SM in età pediatrica<sup>[5]</sup>.

*In conclusione, che ruolo svolge l'inquinamento? Mettendo insieme tutte le osservazioni e*

intrecciandole con quanto emerge anche a livello internazionale possiamo dire che anche la *air pollution*, l'esposizione alle polveri sottili, va tenuta presente tra i fattori di rischio aumentato per la SM e anche a un maggior rischio di ricaduta di malattia. Inoltre, dopo uno studio che ha utilizzato i dati della piattaforma MUSC-19, voluta da FISM con la Società Italiana di Neurologia, sui casi di Covid-19 e SM, possiamo aggiungere che anche il fatto di abitare in zone altamente inquinate va inserito tra i diversi fattori che possono causare uno sviluppo più grave dell'infezione nei pazienti con SM<sup>[6]</sup>. Tutti dati che contribuiscono a supportare il raggiungimento, nel mondo, del noto 'obiettivo 11' dell'Agenda ONU 2030, che mira a ridurre l'inquinamento pro capite prodotto dalle città, in particolare per quanto concerne la qualità dell'aria.

### Alimentazione e stile di vita

Come ci spiega il professor Giuseppe Matarese, per capire le cause della SM occorre valutare anche il ruolo dell'alimentazione, dell'obesità e del microbiota intestinale, partendo da una considerazione: «Il Virus di Epstein-Barr si associa anche all'obesità, perché ha degli aplotipi, ossia delle varianti nella sequenza del DNA, legati anche all'obesità e dunque all'alimentazione e alla composizione del microbiota intestinale».

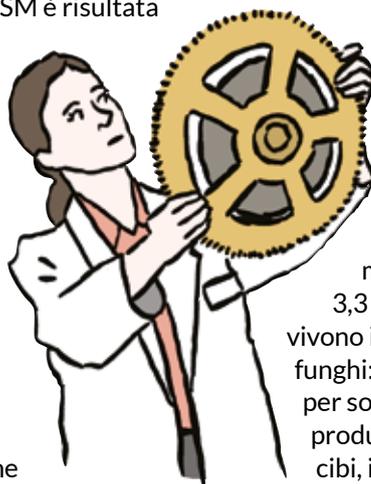
*Dottor Battistini, ci spieghi cos'è il microbiota e come si intreccia con la genetica e l'immunità?*

Ognuno di noi possiede circa 21mila geni che costituiscono il genoma, ma nel nostro intestino ci sono anche 3,3 milioni di geni di microrganismi che vivono in simbiosi. Si tratta di batteri, parassiti, funghi: trovano in noi temperature adeguate per sopravvivere e in cambio favoriscono la produzione di vitamine, la digestione di alcuni cibi, il rinforzo della barriera intestinale.

Inoltre esiste una sofisticata interazione tra le cellule della flora intestinale e quelle del sistema immunitario: il microbiota intestinale è fondamentale per lo sviluppo del sistema immunitario e partecipa alla produzione di molecole che regolano le risposte immunitarie.

*Professor Matarese, da cosa dipende il nostro microbiota?*

Dal tipo di alimentazione. Risponde anche alle abitudini sociali, economiche, culturali di una certa popolazione. Nei paesi europei e industrializzati, soprattutto nel nord Europa, si segue una classica



dieta ricca di carboidrati e lipidi. Nell'Europa del sud si può seguire una dieta mediterranea, maggiormente ricca di frutta e verdura, anche se oggi nei paesi industrializzati c'è una sorta di 'globalizzazione' anche della dieta. Negli studi svolti da 20 anni a questa parte, si sono certamente osservate associazioni tra alimentazione, obesità, composizione del microbiota e maggiore o minore rischio di sviluppare le risposte autoimmuni che scatenano la sclerosi multipla. Ma il fatto che si osservino diverse associazioni non significa che si possa parlare di nessi causali tra una certa composizione del microbiota e lo sviluppo della SM. La relazione di causalità diretta è praticamente impossibile da evidenziare perché il microbiota cambia tantissimo e di continuo.

## **Corretta alimentazione, attività fisica, vita all'aria aperta, buon ritmo sonno-veglia, tengono sotto controllo il rischio di sviluppare o peggiorare la SM**

*Dottor Battistini, l'alimentazione e la dieta hanno una funzione nell'aumentare o diminuire il rischio di SM?*  
Noi contribuiamo a tenere sotto controllo il rischio di sviluppare o peggiorare la sclerosi multipla con una corretta alimentazione, ma anche facendo attività fisica, trovando un tempo di vita sana all'aria aperta, esponendoci al sole, tenendo un buon ritmo sonno-veglia, evitando lo stress. Controllando l'alimentazione e cercando di non prendere antibiotici in maniera poco controllata, contribuiamo alla cosiddetta 'eubiosi', ossia a una composizione più sana della biodiversità della flora intestinale. Questo induce una sana immuno-regolazione e facilita un miglioramento delle risposte che dall'immunità innata finiscono per influire anche sulle risposte dell'immunità adattativa e dell'autoimmunità. Ma è importante sottolineare che tutto si tiene: è inutile nutrirsi con

un probiotico per migliorare la flora intestinale se si è in sovrappeso e si sta sdraiati tutto il giorno sul divano a fumare e giocare alla Playstation, senza fare movimento e senza una sana esposizione ai raggi solari.

*Cosa vuol dire, Battistini, avere un'alimentazione sana?*

Il discorso dell'alimentazione è complesso: non esiste un'alimentazione standard che vada bene per tutti, ognuno ha una sua storia, una sua flora intestinale. Come le terapie anche le diete vanno personalizzate. In generale, è consigliabile una dieta mediterranea e ricca di fibre.

*Parliamo dell'obesità.*

Un altro discorso complesso. Diversi studi ormai hanno dimostrato che le persone obese hanno meno immunoregolazione, perché, semplificando al massimo, nel grasso ci sono dei serbatoi in cui sono annidate citochine che producono tanta infiammazione e aumentano il rischio di sviluppare quelle risposte auto-immuni che stanno all'origine della sclerosi multipla. E ancora una volta i vari fattori di rischio possono connettersi: uno studio recente<sup>[7]</sup> dimostra come livelli di massa corporea indicativi di sovrappeso/obesità all'età di 20 anni, una pregressa mononucleosi infettiva o alti livelli di anticorpi dell'antigene nucleare Epstein-Barr 1 (EBNA-1) agiscono in sinergia nell'elevare il rischio di sclerosi multipla.

*Anche il sale entra nel serbatoio dei 'fattori' scatenanti?*

Già da diversi anni è stato dimostrato, con una pubblicazione su Nature diventata famosa<sup>[8]</sup>, che in un modello sperimentale di sclerosi multipla lo sviluppo delle cellule T patogene (linfociti TH17) è dipendente dal sale (NaCl). Altri studi poi hanno mostrato che le persone con elevata assunzione di sodio avevano una probabilità 3,4 volte maggiore di sviluppare nuove lesioni evidenziate alla risonanza magnetica<sup>[9]</sup>.

### Note:

[1] Peter A C Maple 1, Radu Tanasescu 2, Bruno Gran 3, Cris S Constantinescu 3 A different response to cytomegalovirus (CMV) and Epstein-Barr virus (EBV) infection in UK people with multiple sclerosis (PwMS) compared to controls J Infect. 2020 Mar;80(3):320-325. [2] Kjetil Bjornevik, Marianna Cortese, Brian C. Healy, Jens Kuhle, Michael J. Mina, Yumei Leng, Stephen J. Elledge, David W. Niebuhr, Ann I. Scher, Kassandra L. Munger, Alberto Ascherio Longitudinal analysis reveals high prevalence of Epstein-Barr virus associated with multiple sclerosis Science, January 13, 2022. [3] Bergamaschi R, Cortese A, Pichiecchio A, Berzolari FG, Borrelli P, Mallucci G, Bollati V, Romani A, Nosari G, Villa S, Montomoli C Air pollution is associated to the multiple sclerosis inflammatory activity as measured by brain MRI. Mult Scler. 2018 Oct;24(12):1578-1584. [4] Bergamaschi R, Monti MC, Trivelli L, Mallucci G, Gerosa L, Pisoni E, Montomoli C PM(2.5) exposure as a risk factor for multiple sclerosis. An ecological study with a Bayesian mapping approach. Environ Sci Pollut Res Int. 2021 Jan;28(3):2804-2809. [5] Emmanuelle Waubant, Amin Ziaei et al. Gene-environment interactions increase the risk of pediatric-onset multiple sclerosis associated with ozone pollution Mult Scler 2022 Jan 8;13524585211069926. [6] Bergamaschi R, Ponzano M, Schiavetti I, Carmisciano L, Cordioli C, Filippi M, Radaelli M, Immovilli P, Capobianco M, De Rossi N, Bricchetto G, Cocco E, Scandellari C, Cavalla P, Pesci I, Zito A, Confalonieri P, Marfia GA, Perini P, Inglese M, Trojano M, Brescia Morra V, Pisoni E, Tedeschi G, Comi G, Battaglia MA, Patti F, Salvetti M, Sormani MP; MuSC-19 study group. The effect of air pollution on COVID-19 severity in a sample of patients with multiple sclerosis. Eur J Neurol. 2021 Nov 4;10.1111/ene.15167. [7] Anna Karin Hedström 1, Nicole Brenner 2, Julia Butt 2, Jan Hillert 2, Tim Waterboer 2, Tomas Olsson 2, Lars Alfredsson 2 Overweight/obesity in young adulthood interacts with aspects of EBV infection in MS etiology Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm 2020 Dec 15;8(1):e912. Print 2021 Jan. [8] Markus Kleinewietfeld 1, Arndt Manzel, Jens Titze, Heda Kvakan, Nir Yosef, Ralf A Linker, Dominik N Muller, David A Hafler Sodium chloride drives autoimmune disease by the induction of pathogenic TH17 cells Nature 2013 Apr 25;496(7446):518-22. [9] Mauricio F Farez 1, Marcela P Fiol 1, María I Gaitán 1, Francisco J Quintana 2, Jorge Correale 1 Sodium intake is associated with increased disease activity in multiple sclerosis J Neurol Neurosurg Psychiatry 2015 Jan;86(1):26-31.

**LA RICERCA SULLA SM**

L'IMPATTO DELLA RICERCA  
SULLA CONDIZIONE DI VITA DELLE PERSONE



**FERMA LA SCLEROSI MULTIPLA**

**FAI FARE**

**UN PASSO AVANTI**

**ALLA RICERCA**

**DONA IL TUO 5 X 1000**

**AD AISM E ALLA SUA FONDAZIONE**

- X combattere la sclerosi multipla**, la più diffusa malattia del sistema nervoso centrale che colpisce soprattutto donne come Eleonora
- X finanziare la ricerca di nuovi farmaci** sempre più efficaci nel bloccare i sintomi della sclerosi multipla soprattutto nelle forme più gravi e progressive
- X trovare la cura definitiva** che la sconfiggerà per sempre

Nella tua dichiarazione dei redditi, firma nel riquadro "finanziamento della ricerca scientifica e della università" e inserisci il **codice fiscale di FISM**

**95051730109**

CODICE FISCALE

**Il futuro parte da Te!**

[WWW.5X1000.AISM.IT](http://WWW.5X1000.AISM.IT)

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM



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 e della sua Fondazione è un gesto di grande amore e responsabilità. Grazie alla tua generosità, puoi lasciare alle future generazioni l'eredità di un mondo libero dalla sclerosi multipla.

**Fai un lascito a favore di AISM e della sua Fondazione, diventi il futuro della ricerca scientifica, l'unica speranza concreta per trovare un giorno la cura definitiva per questa malattia.**

Con il patrocinio  
e la collaborazione del



CONSIGLIO  
NAZIONALE  
DEL  
NOTARIATO

**SCLE  
ROSI  
MULTI  
IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

PER RICEVERE GRATUITAMENTE  
LA "GUIDA COMPLETA  
AI LASCITI TESTAMENTARI"  
POTETE COMPILARE  
IL COUPON E INVIARLO  
IN BUSTA CHIUSA A:  
AISM ONLUS - VIA OPERAI, 40  
16149 GENOVA  
OPPURE CONTATTARCI  
AL NUMERO 010.2713240  
O CON EMAIL [LASCITI@AISM.IT](mailto:LASCITI@AISM.IT)

NOME	COGNOME
INDIRIZZO	N°
CAP	CITTÀ
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](http://www.aism.it/privacy)). Potrà in ogni caso esercitare in qualsiasi momento i diritti di cui agli artt. 15-22 del GDPR 679/16, contattando i Titolari AISM e FISM all'indirizzo [richiesteprivacy@aism.it](mailto:richiesteprivacy@aism.it) o i Responsabili della Protezione dei dati AISM e FISM rispettivamente all'indirizzo [dpoaism@aism.it](mailto:dpoaism@aism.it) e [dpoism@aism.it](mailto:dpoism@aism.it).

