SMITALIA

Bimestrale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla MARZO2021APRILE

©Azzurra Primavera

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

periodico Omologato Posteitaliane DCOER0266

NUMERO 2/2021

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

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

BOMBONIERE

per ogni occasione

VISITA IL SITO

WWW.REGALISOLIDALI.AISM.IT

SOSTEGNO
CORAGGIO
PERSONE
RICERCA
AMORE
DIRITTI
VITA

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

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

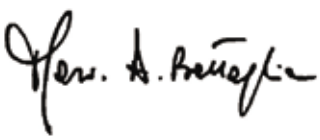
SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

PARTECIPARE PER COSTRUIRE

CARI LETTORI,

un anno è trascorso da quando a fine febbraio 2020 abbiamo scoperto che avevamo un problema in 'casa' in Italia; la maggior parte di noi era spensierata a Natale 2019, mentre gli esperti cominciavano già a valutare come affrontare nel mondo una situazione che non era né sarebbe stata confinata in Cina. Poi l'ondata ci ha travolto, i racconti da ospedali ci hanno terrorizzato, i numeri crescevano, ascoltavamo le raccomandazioni e le precauzioni si imponevano, chi poteva si chiudeva in casa e cominciava un lunghissimo *lockdown*. Poi dopo l'estate la seconda ondata, oggi ci dicono dagli ospedali di alcune aree del paese che è iniziata la terza ondata. In questi dodici lunghi mesi – e nei mesi futuri ancora lo faranno – i nostri ospedali e i nostri Centri SM hanno dovuto modificare l'organizzazione riducendo per noi il rischio. I farmaci arrivano a casa, le visite da remoto con i computer o i telefoni; e noi a vivere con la paura e il dilemma se rischiare o proteggersi e non sapere se la nostra SM sarebbe andata fuori controllo. Tante persone con SM hanno affrontato la malattia da Covid, pochissimi hanno avuto conseguenze gravi, sui farmaci, alla fine, abbiamo chiarito che non davano problemi e anzi non interrompere le cure ci proteggeva e insieme ci assicurava che la SM non si risvegliasse. Così per molti, ma ancora più difficile per chi ha una disabilità maggiore: solo farmaci sintomatici, riabilitazione (quando c'è, benedetto SSN!) e un po' di supporto psicologico. E spesso tanta solitudine. Ma i nostri 'eroi' medici e infermieri e tutti i nostri operatori sanitari sono sempre stati al nostro fianco, i volontari dell'Associazione, anche loro eroi e presenti nel quotidiano. Abbiamo e continuiamo senza aver perso un giorno a fare ricerca, promuoverla e finanziarla nonostante la crisi, la ricerca anche su Covid e SM, per dare risposte alle persone con SM, sicure e subito. Adesso una luce, come avrebbe detto la nostra amica Rita Levi Montalcini, i vaccini messi a punto in un tempo più rapido che mai, tanti vaccini già disponibili e altri in arrivo. Vorremmo fossero già per tutti. La macchina delle istituzioni corre e decide, non solo i divieti, ma soprattutto le strategie da mettere in campo e la sclerosi multipla, insieme a tante fragilità, è in priorità per le vaccinazioni. Tutto questo non accade per caso o per fortuna, come le tante risposte arrivate con i servizi di emergenza, i provvedimenti normativi, i contributi straordinari, gli interventi di assistenza mirati; tutto è frutto di una attenta azione di 'advocacy' che la nostra Associazione, insieme alla Società Italiana di Neurologia, insieme alla federazione della disabilità (FISH), hanno portato avanti giorno dopo giorno confrontandosi con le istituzioni. Noi non ci lamentiamo, noi proponiamo e le risposte arrivano e proponiamo e lavoriamo tenendo conto dell'interesse di tutte le malattie, di tutte le disabilità, di tutta la comunità: non solo nostro, perché insieme si vince. E questo continua e continuerà ancora. La nostra Agenda 2020 della SM ha cambiato la nostra realtà dal 2015 ad oggi, adesso nei prossimi mesi di quest'anno scriviamo insieme l'Agenda 2025. Sapendo che anche per la SM non possiamo né vogliamo tornare come prima, vogliamo guardare il futuro. Costruire un futuro diverso e migliore. Anche per la nostra SM, verso il mondo libero per tutti noi dalla SM e da quello che abbiamo vissuto. **FINE**



Mario Alberto Battaglia
direttore responsabile

SOMMARIO

3 **L'editoriale** – PARTECIPARE PER COSTRUIRE

6 **Agenda della SM | inchiesta** **Assistenza domiciliare: a che punto siamo?**
• L'altro editoriale di CRISTIANO GORI – Urge un profondo ripensamento degli interventi. Perché è un settore cui sono stati dedicati sempre scarse risorse e progettazione.

10 **Vivere con la SM |** lettere • La storia a puntate di ALFIO, con diagnosi di SM a 12 anni. *La scuola, e i primi ostacoli dovuti alla malattia.* La psicologa ALESSANDRA TONGIORGI: *La diversità non sia un alibi per rifuggire il rapporto con le persone.*
Condividi le tue emozioni o raccontaci la tua esperienza.
• La sclerosi multipla c'è, ma se non la conosci non la riconosci: tutti i giorni, alcuni in cui arriva la *fatica* e scendono anche le lacrime ENRICA MARCENARO. Il neurologo CLAUDIO SOLARO *Mai rassegnarsi, ed esplicitare sempre questo sintomo invisibile è il primo passo.*
Raccontaci la tua sclerosi multipla.
• Quando la SM è progressiva, pone sfide quotidiane fisiche e psicologiche proprie. LAURA SANTI *ci racconta come la coppia si trasforma insieme alla malattia.* ELISABETTA SCHIAVONE *chiarisce come scegliersi ogni giorno dipenda anche dai supporti alla vita indipendente.*
Sei un caregiver? Condividi con noi la tua esperienza.

20 **In evidenza | La fiducia nella scienza dà sempre buoni risultati.** intervista al professor Gianluigi Mancardi.

17 **In confidenza | intervista** FRANCESCA ROMANA BARBERINI: *amo vedere il bicchiere mezzo pieno. Bisogna imparare a incassare le sconfitte. E a cercare l'aiuto degli altri. Insieme, come insegna il linguaggio della cucina, perché il cibo è amore e condivisione.*
'Insieme' è la parola magica. Guarda il video.

22 **Crescere insieme |** SM pediatrica **Al termine di un ciclo di incontri, ascoltiamo le voci di chi ha partecipato: Sara e i suoi genitori.**
Vuoi saperne di più sullo scribing? Leggi l'intervista online a Marcello Petruzzi.

AISM e la partecipazione. **Condividere è vivere meglio**

26 **Incontri di valore |** ACEA e AISM: attenzione alle persone prima di tutto

27 **In un lascito il futuro | Una diretta nazionale per parlare di testamento solidale: si è conclusa la Giornata dei Lasciti AISM.**
Guarda la registrazione

28 **In prima fila per la SM |** EMANUELE MANCUSO E RENATO VALBUZZI due chef, due storie di vicinanza ad AISM e alla SM, due ricette per affrontare la vita con energia.

30 **Dossier |** I vaccini anti-Covid e la SM: cosa sappiamo. Tutte le risposte degli esperti alle domande che nascono spontanee.

Caro lettore,

la versione online della rivista *smitalia* è disponibile esclusivamente per i Soci AISM. Se sei già Socio, puoi collegarti agli speciali approfondimenti che abbiamo pensato per te puntando il telefono sui qr-code che vedi sul formato cartaceo o accedere alla versione pdf sfogliabile e scaricabile da *www.aism.it* inserendo i tuoi dati e il codice presente sulla tessera Socio. Per iscriverti e diventare Socio, vai su: *www.aism.it/diventa_socio_aism* o chiama il Numero Verde 800 80 30 28 (tasto 2).

Fotografia in copertina
©Azzurra Primavera

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 Zaratin **Coordinamento e progetto editoriale** Silvia Lombardo **Redazione** Manuela Capelli, Federica Lombardo **Grafica e impaginazione** Michela Tozzini **Hanno collaborato** Cristiano Gori, Alice Facchini, Giuseppe Gazzola, Enrica Marcenaro, Alfio, Ambra Notari, Laura Santi, Pietro Scarnera, Claudio Solaro, Elisabetta Schiavone, Alessandra Tongiorgi **Consulenza editoriale** Open Group Coop. Soc. Bologna **Stampa** Ditta Lang Srl, Genova **Pubblicità** Redazione AISM Tel 010 27131, Fax 010 2713205 laura.andena@aism.it **Direzione e redazione** Sede Nazionale AISM Via Operai 40, 16149 Genova Tel. 010.27131, Fax 010.2713205 redazione@aism.it ©Edizioni AISM ISSN 1129-8642 Associazione Italiana Sclerosi Multipla ONLUS Organizzazione non lucrativa di utilità sociale Ric. Pers. Giur. DPR 897 - 22/9/81 **Sede Legale** Via Cavour, 181/a 00184 Roma **Presidente Nazionale AISM** Francesco Vacca **Presidente FISM** Mario Alberto Battaglia **Chiuso in tipografia** febbraio 2020 Copie stampate e interamente diffuse 20.000 **Numero Verde 800-803028** numeroverde@aism.it Associato all'Unione Italiana Stampa Periodica.

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

FSC www.fsc.org MISTO Carta da fonti gestite in maniera responsabile FSC® C116320

LA RIFORMA DELLA DOMICILIARITÀ? UN TRAGUARDO ANCORA LONTANO

In uno Stato sempre più 'vecchio' come l'Italia, dove la non autosufficienza è un fenomeno in crescita, la continuità assistenziale e l'assistenza domiciliare dovrebbero essere considerati servizi fondamentali. Invece, sono sempre stati dedicati a questo settore scarse risorse e progettazione.
La pandemia, poi, è stata uno stress test della normalità, che ci ha permesso di vedere una serie di problemi che già esistevano, che però sono emersi con più chiarezza. Ad esempio, si è sempre detto che nel nostro paese gli interventi a domicilio sono poco sviluppati: e in effetti, se avessimo avuto una struttura più presente sul territorio, saremmo riusciti a prevenire la diffusione del contagio, invece che rincorrerlo.
Un altro esempio: le strutture residenziali come le RSA hanno avuto particolari difficoltà, e ben presto sono diventare focolai della pandemia. Come mai? Una delle cause è che in Italia la maggior parte degli anziani vive in camere multiple, non singole, e questo ha reso più complicato il distanziamento sociale.
A maggio dell'anno scorso, il Decreto Rilancio aveva fatto ben sperare: sembrava si stesse facendo un passo avanti rispetto ai servizi dedicati alla non autosufficienza. Nello specifico era stato previsto, per il solo 2020, un nuovo finanziamento di 734 milioni destinati all'assistenza domiciliare integrata (ADI), il più diffuso servizio pubblico erogato a casa degli anziani. Nel 2021, poi, ci si aspettava che queste risorse aggiuntive venissero rese strutturali e fossero accompagnate da un progetto per lo sviluppo di questo settore. Nulla di tutto ciò: nella Legge di Bilancio appena approvata sono venuti meno sia il fondo dedicato sia, di conseguenza, la possibilità di avviare una riforma della domiciliarità.
Oltre che di maggiori fondi, infatti, i servizi domiciliari hanno bisogno anche di un profondo ripensamento dei propri interventi. In Italia per il momento esiste solo l'ADI, che offre prestazioni medico-infermieristiche singole. Quello che servirebbe però sono servizi che sostengano la vita dell'anziano a 360 gradi, con un approccio del *care* multidimensionale che prenda in considerazione tutte le attività della vita quotidiana che l'anziano non autosufficiente non riesce più a fare. È così che funziona in nord Europa, dove esistono più servizi, con un'offerta pensata appositamente per persone non autosufficienti che tiene in considerazione anche le famiglie, i caregiver e le badanti. Non è dunque solo una questione di quantità dei fondi, ma anche di qualità del modello di intervento.
Eppure, non siamo in un momento storico in cui non ci sono soldi da investire per la spesa pubblica, anzi: il governo ha stanziato cospicue risorse per sostenere l'occupazione, sviluppare nuove politiche per l'infanzia, aiutare i giovani. E anche a livello di opinione pubblica, quando è arrivato il Covid-19 c'è stata molta più attenzione al tema degli anziani come vittime della pandemia: la copertura mediatica c'era. Cosa mancava quindi? La volontà politica: dobbiamo riconoscere che la non autosufficienza è indietro nelle priorità, si è scelto di dare la precedenza ad altre emergenze. Del resto, nessun politico a livello nazionale si è mai preso in carico questa causa. Perché nessuno porta avanti i diritti degli anziani non autosufficienti? Perché in Italia è molto forte la rappresentazione degli anziani troppo garantiti, detentori di vecchi privilegi, beneficiari di pensioni d'oro. Appena si parla di diritti degli anziani, subito si alza un polverone. Eppure, questa narrazione impedisce di cogliere un aspetto fondamentale: all'interno della popolazione anziana, c'è un gruppo più fragile, quello dei non-autosufficienti. Sono proprio loro il gruppo più colpito in questa pandemia, e sono sempre loro a soffrire della mancanza di servizi domiciliari all'altezza delle loro necessità. **FINE**

Cristiano Gori

insegna politica sociale nel Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università di Trento. È coordinatore del Network Non Autosufficienza, che produce la rivista 'I luoghi della cura' e i rapporti annuali 'L'assistenza agli anziani in Italia'.

©Under Pressure Polonia 2011 Carlos Spottorno

PANDEMIA, OSPEDALI AL COLLASSO, DIVIETO DI SPOSTARSI. IN EMERGENZA SANITARIA, SONO SEMPRE DI PIÙ LE PERSONE CHE DEVONO AFFRONTARE LA MALATTIA NELLA PROPRIA ABITAZIONE. MA COME? CON CHE SUPPORTO? A CHE PREZZO?

COVID E ASSISTENZA DOMICILIARE: A CHE PUNTO SIAMO?

alice facchini e ambra notari

«La situazione di emergenza sanitaria determinata dalla pandemia ha messo in luce i limiti della mancata attuazione della riforma costituzionale in ambito sanitario e sociosanitario, evidenziando una lacunosa applicazione dei LEA sanitari, la strutturale carenza di un'integrazione sociosanitaria, l'estrema varietà di modelli e livelli di efficienza dei diversi sistemi regionali con particolare riguardo alla medicina territoriale, l'assenza di LIVEAS socioassistenziali». Inizia così l'Appello per il presente e per il futuro 'Salute, accesso alle cure e assistenza' lanciato da AISM dalle pagine del Barometro della sclerosi multipla 2021. Perché il 2021 può e deve essere l'anno zero da cui rilanciare la sanità italiana dopo un 2020 tragico: il rischio di contrarre il contagio ha portato a una rinuncia delle prestazioni o alla scelta di rimandarle; la necessità di riconvertire strutture e posti letto per la gestione delle terapie intensive e subintesive ha dirottato spazi e risorse umane; alla generale sospensione delle attività dei centri per persone con disabilità, fatta eccezione in alcune realtà per le sole prestazioni indifferibili, non è corrisposta in generale un'adeguata attivazione di servizi complementari e alternativi a livello domiciliare. Va anche detto che il sistema sanitario nazionale ha dato prova di una forte capacità di risposta, e ha, complessivamente, retto

a una sollecitazione senza precedenti. «Così è accaduto anche per la rete della sclerosi multipla – continua il Barometro –, che ha saputo assicurare la continuità terapeutica. Anche se non sono comunque mancati problemi nel garantire tamponi a persone con SM sintomatiche a domicilio; difficoltà nell'accesso ai farmaci orali e sintomatici; un sostanziale blocco della riabilitazione anche a livello ambulatoriale e domiciliare; molti casi di mancata erogazione di assistenza domiciliare».

Telemedicina? Sì, ma…

Luci e ombre di *annus horribilis*, che tutti speriamo di archiviare nel minore tempo possibile, ma non senza averne analizzato ogni singolo dettaglio, per non tornare alla normalità, ma costruire un futuro migliore e più equo. Al centro, la discussione sull'assistenza domiciliare e sulla medicina del territorio: la dimostrazione della loro centralità e del loro imprescindibile ruolo è sotto gli occhi di tutti. E dunque: i servizi territoriali hanno tenuto? Sono riusciti a compensare le difficoltà del sistema ospedaliero? «Sì, ma solo dove già esisteva una cultura e una pratica in questo senso, un modello di presa in carico a 360° integrato con il sistema ospedaliero – spiega Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali di AISM –. Alcune regioni hanno retto all'urto, altre no; alcune strutture si sono subito riorganizzate in base ai protocolli Covid su un doppio binario, garantendo sicurezza e nel contempo continuità delle cure, altre non ce l'hanno fatta nonostante il forte impegno che abbiamo generalmente riscontrato da parte degli operatori». In pandemia, buona parte dei centri clinici si sono ripensati, adottando modalità innovative per mantenere il collegamento con la persona: non potendosi recare a domicilio, i confronti sono stati telefonici. Talvolta i contatti, in questa modalità più smart, si sono anche intensificati. È poi partita la sperimentazione della telemedicina che, però, secondo Bandiera non può essere l'unica soluzione: «La telemedicina, per funzionare, deve prevedere processi, strumenti, interventi di formazione e alfabetizzazione digitale adeguati. Servono nuove regole, anche sotto il profilo etico, da costruire assieme. Faccio un esempio: attraverso uno schermo è possibile condurre una visita di follow up, ma dobbiamo valutare con attenzione, confrontandoci con le persone, i clinici, le società scientifiche, i soggetti istituzionali, se e come possa soddisfare i requisiti rispetto al momento diagnostico. Non possiamo dare per scontato che la traslazione su un canale digitale garantisca in ogni caso empatia, fiducia, qualità della relazione umana. È, questo, un orizzonte di forte impegno nel breve e medio periodo».

Alcune strutture si sono subito riorganizzate, garantendo sicurezza e continuità delle cure, altre non ce l'hanno fatta nonostante il forte impegno da parte degli operatori.

La ripartenza a macchia di leopardo

Smarrimento, paura, isolamento. Sono questi i termini più ricorrenti quando si prova a descrivere lo stato d'animo delle persone con SM e delle loro famiglie in pandemia: «Se, a livello di assistenza domiciliare, molto è stato fatto per il mantenimento dei servizi in pandemia, i problemi maggiori li abbiamo registrati con la riabilitazione – spiega Grazia Rocca, neurologo di AISM –. Al Numero Verde abbiamo ricevuto moltissime segnalazioni. C'è chi è stato costretto a rinunciarvi per il divieto a spostarsi, chi perché gli enti gestori hanno bloccato gli interventi domiciliari; e c'è chi ci ha rinunciato deliberatamente, per il timore di far entrare in casa uno 'sconosciuto' eventuale mezzo di contagio». Sulla stessa lunghezza d'onda anche Valeria Berio, assistente sociale dell'Associazione: «Al Numero Verde tra marzo e maggio abbiamo ricevuto oltre 8 mila chiamate, quelle che di solito riceviamo in un anno. Dal punto di vista dell'assistenza domiciliare, dopo un primo momento di confusione collettiva, sono emerse situazioni problematiche. Le persone che avevano un'assistenza fissa privata l'hanno interrotta per paura del contagio. E tra chi usufruiva di servizi pubblici comunali o assistenza domiciliare integrata – dunque erogata dalle Aziende USL – c'è chi si è trovato di fronte lo stop delle erogazioni che, magari, in un secondo momento sono ripartite, magari in maniera parziale, magari a singhiozzo, magari all'interno di un perimetro non sempre facile da decifrare». Ancora una volta le Aziende USL si sono mosse a macchia di leopardo, anche in base alle risorse umane a disposizione. «In alcuni territori ci è stata segnalata l'interruzione totale dell'assistenza riabilitativa sia a domicilio, sia nelle strutture adeguate. Detto ciò, ci sono anche esempi di resilienza: in Liguria, per esempio, complice anche la presenza del Servizio riabilitazione AISM».

Il case history: la Liguria

Fisioterapista, infermiere, logopedista, terapista occupazionale, fisiatra, assistenza sociale, psicologo. In Liguria i servizi a domicilio sono proseguiti durante tutta la pandemia: «Siamo riusciti ad assicurare le prestazioni a tutti i nostri pazienti», spiega Valentina Felici, assistente sociale del Servizio Riabilitazione AISM Liguria. Uniche eccezioni, i pazienti fortemente immunodepressi che avrebbero corso un rischio troppo alto e le

persone che hanno chiesto l'interruzione per motivi personali e che, comunque, sono state costantemente monitorate e contattate. In questa regione l'assistenza domiciliare funzionava prima del Covid e ha continuato a funzionare anche durante: oltre all'attività di AISM, la giunta regionale ha istituito un fondo per favorire la domiciliarità in caso di disabilità gravissima. «Sul territorio, il nostro vantaggio è quello di essere riusciti a fare rete. Certo tutto è perfettibile: tempistiche da accorciare, burocrazia da snellire, maggiore attenzione da parte delle istituzioni anche alle disabilità medio-gravi».
La riabilitazione ha l'onere di far recuperare in modo ecologico le attività nell'ambiente in cui si vive o si lavora. Ecco perché, a maggior ragione per la SM, il servizio domiciliare è imprescindibile. Imprescindibile sì, ma non per tutti. In pandemia, infatti, è stato interrotto o ridotto perché, secondo le normative vigenti in emergenza sanitaria, non rientrava tra i servizi essenziali. Piaghe, retrazioni: le conseguenze sono rilevanti. «Se nessuno mobilizza le articolazioni si perde qual tanto – o poco – di autonomia residua – sottolinea Giampaolo Brichetto, Direttore sanitario del Servizio riabilitazione AISM Liguria –. In Italia la situazione è frammentaria: ci sono regioni organizzate, altre non in grado di fornire prestazioni al domicilio adeguate né da un punto di vista qualitativo, né quantitativo, sebbene si tratti di LEA. Soprattutto in un paese come il nostro, ricco di zone rurali, l'assistenza domiciliare è cruciale per venire incontro all'impossibilità delle persone con SM e dei caregiver di recarsi in struttura».

Investire nella domiciliarità

La situazione delle persone con una disabilità medio-grave è al centro del ragionamento di Sara Topini, Coordinatore Nazionale attività complesse di AISM: «Durante il primo lockdown tutti i centri diurni socioassistenziali hanno chiuso, causando un grande scompenso nella nostra utenza, composta di persone medio-gravi non inserite in ambito lavorativo che passano le loro giornate nelle nostre strutture diurne. Da un giorno all'altro si sono ritrovate chiuse in casa, senza la possibilità di fruire dei servizi di assistenza e di supporto garantiti dai Centri e completamente a carico dei familiari. Ci siamo subito impegnati in monitoraggi a distanza e, appena le condizioni ce l'hanno permesso, abbiamo ripreso l'assistenza domiciliare, soprattutto per lo svolgimento di interventi legati all'assistenza e all'igiene personale.
Quando abbiamo potuto riaprire, seppur in modo ridotto e graduale, abbiamo trovato alcune persone sensibilmente peggiorate nei 3 mesi di lockdown: maggiori problemi di parola, difficoltà comportamentali, difficoltà di deglutizione, difficoltà nella socializzazione». Topini ragiona in una prospettiva inedita: vedere nel centro diurno come uno strumento per allontanare e prevenire dalla residenzialità, un intervento quindi a supporto della permanenza al proprio domicilio. Ecco perché in termini umani, sanitari, economici, la domiciliarità è la strada maestra: «Una risposta diurna supporta la permanenza al domicilio per più tempo. Senza una persona con SM con una disabilità grave e prima di un solido contesto familiare rischierebbe molto prima di dover ricorrere a un contesto residenziale».

©Under Pressure Grecia 2011 Maximiliano Braun

Gli anziani sono degli esseri umani?

I limiti dell'assistenza domiciliare in pandemia sono emersi in tutta la loro eterogenea problematicità anche in riferimento alla popolazione anziana. «Gli anziani sono degli esseri umani? A giudicare dal modo con cui sono trattati nella nostra società, è lecito dubitarne». Così scriveva Simone de Beauvoir nel 1970, nel suo libro La Terza Età. Oggi invece gli anziani sono visti sempre più come una categoria ipergarantita, detentrice di privilegi antichi, come quello delle pensioni d'oro. Eppure, esiste un gruppo di anziani che di benefici ne ha ben pochi: quelli non autosufficienti, che raramente riescono ad accedere a servizi socio-sanitari a domicilio e che quindi finiscono per pesare del tutto sulle proprie famiglie. In un paese come l'Italia, sempre più longevo – dove la longevità spesso porta con sé un aumento di malattie cronico-degenerative –, che supporto viene dato agli anziani non autosufficienti e ai loro familiari? In Italia, il più diffuso servizio sociosanitario pubblico erogato a casa degli anziani è l'assistenza domiciliare integrata (ADI): secondo i dati del 2017 del Ministero della salute, gli utenti che ne hanno usufruito in un anno sono poco più di 1 milione e 14 mila, di cui l'83,7 per cento sono

©Under Pressure Bielorussia 2011 Walter Astrada

anziani over 64, mentre per la parte restante si tratta di malati terminali. I dati sui disabili assistiti non vengono espressamente rilevati, anche se tra i beneficiari del servizio sono presenti problemi di disabilità e autosufficienza. Considerando poi il totale della popolazione anziana italiana, solo il 6,2 per cento degli over 64 risulta aver usufruito dell'assistenza domiciliare, e comunque con un numero di ore molto limitato: in media si parla di 24 ore all'anno a persona. Evidente è anche la differenza tra regioni: si passa da un'assistenza domiciliare garantita all'11 per cento degli anziani nel nord est, fino ad arrivare a un 4,3 per cento nelle regioni del meridione.

Positività e domiciliarità

«C'è un gradiente molto netto tra nord e sud, ancora più marcato rispetto al resto dell'offerta sanitaria, che già è sbilanciata tra settentrione e meridione, ma anche all'interno delle stesse regioni e persino tra ASL – spiega Ketty Vaccaro, responsabile dell'area Salute e Welfare del Censis –. L'emergenza sanitaria ha dato il colpo di grazia all'assistenza domiciliare integrata ma non ha cambiato la sostanza della questione: le famiglie, soprattutto quelle di disabili gravi e di anziani non autosufficienti, non possono contare su un servizio a domicilio adeguato alle proprie esigenze». E anche rispetto alla presa in carico dei pazienti risultati positivi al Covid, la presenza di una rete efficiente di servizi a domicilio ha fatto la differenza. «È vero che, nel primo lockdown, nel giro di pochissimo tempo gli ospedali hanno moltiplicato i posti in terapia intensiva, dimostrando una capacità reattiva importante – continua Vaccaro –. Ma se guardiamo invece la capacità di risposta sul territorio relativa all'assistenza dei pazienti a casa, ad esempio attraverso le USCA, ci sono state molte differenze da regione a regione, legate all'esistenza o meno di una rete di assistenza territoriale e domiciliare già funzionante e attiva. In Lombardia, ad esempio, è stata una débâcle, perché la rete era pressoché inesistente e prevedibilmente la capacità organizzativa e gestionale delle ATS (le ASL lombarde) su questo fronte è stata mediamente bassa, mentre in Veneto e in Emilia-Romagna, dove c'è una tradizione solida di servizi erogati a domicilio, la rete ha funzionato molto meglio». Efficace è la sintesi proposta da Dino Barlaam, presidente dell'Agenzia Vita Indipendente e vicepresidente della FISH del Lazio: «L'assistenza domiciliare è molto legata alla buona volontà degli operatori e delle cooperative, e in un momento di emergenza come quello dello scoppio della pandemia questo è risultato ancora più evidente».

Domiciliarità come socialità

La rete degli attori e dei fondi a disposizione; i sistemi informativi, le buone pratiche, i monitoraggi condivisi. Manca un quadro dell'assistenza domiciliare in Italia, manca una governance diffusa, manca una riflessione ampia e sul lungo periodo: dall'ospedale al domicilio, passando per i centri clinici, le Case di comunità, le Case della salute. Perché, mette l'accento Bandiera, «continuità ospedale-territorio non significa necessariamente pensare di portare l'ambulatorio a domicilio, anche perché la casa spesso non può essere nello stesso tempo abitazione, luogo di lavoro – la pandemia insegna – e anche luogo di cura e assistenza prevalente. Significa, invece, trovare formule e soluzioni realmente innovative, anche identificando e avviando strutture adeguate e sicure per le terapie e i servizi che possono più opportunamente – ferma la garanzia di appropriatezza – essere portate in altro contesto. Preservando il nucleo irrinunciabile di competenze specialistiche che richiede in ogni caso un approccio a livello ospedaliero. A questo va aggiunta una riflessione sulla necessità di trasformazione delle case, degli spazi privati e comuni, dell'abitare e delle città, perché si cominci a ragionare in termini di smart communities, in termini di domiciliarità possibile e sostenibile, alla deistituzionalizzazione come condizione di inclusione e non di privazione di una naturale dimensione di socialità. Alla base, per questo nuovo di segno di cura, assistenza, partecipazione, deve esservi il coinvolgimento delle persone con disabilità e i loro familiari, e delle loro organizzazioni di rappresentanza: i tempi sono maturi per un welfare arricchito di comunità. La pandemia ha sfrondato la realtà da tanti falsi miti, svelando che tanti dichiarati modelli di successo sanitario non sempre erano stati costruiti a reale misura d'uomo. Pur nel rispetto delle autonomie, delle variabilità degli assetti e delle scelte organizzative, il risultato deve essere solo uno: il diritto alla salute garantito a tutti». **FINE**

©westend61-rf/agf

L'EMPATIA QUESTA SCONOSCIUTA

PENSO A G.B., LA MIA INSEGNANTE: FORSE LE SUE INTENZIONI ERANO BUONE, MA MI HA FATTO SOFFRIRE

Una parte della positività che mi aveva sostenuto, si indebolì quando la esercitai nei confronti delle persone alle quali raccontavo la mia esperienza. Alcuni mi trattavano con commiserazione, per altri ero un bug informatico all'interno della loro schematica visione della vita, quindi fonte di rottura. In pochi conoscevano le caratteristiche della SM e per questo mostravano le loro capacità, o incapacità, di empatia e comprensione.
E io come stavo? Inizialmente ero come l'acqua calma di un lago; dopo qualche tempo cominciai a trasformarmi nell'onda di un mare agitato, pronta a frangersi sugli scogli.
Una componente di questo cambio di prospettiva fu la necessità di ricorrere a terapie farmacologiche, che sarebbero diventate compagne di tutta la vita.
Scoprii presto che questa compagnia sarebbe stata tutt'altro che piacevole.
Il primo farmaco che mi prescrissero era un interferone, parola nuova che comportava che a giorni alterni dovessi farmi un'iniezione e che il giorno successivo avrei avuto febbre alta e dolori alle ossa. Traducendolo in vita quotidiana, si trattava di lunghe giornate a letto, molte assenze da scuola e poca possibilità di relazione con il mondo fuori da me.
Mi è risultato tanto difficile, a volte impossibile, spiegare come mi sentissi e devo dire che alcuni hanno fatto del loro peggio per complicarmi il compito. L'episodio che mi causò più dolore me lo regalò la mia professoressa di matematica (G.B.) che da subito mi 'incoraggiò' paragonandomi a Stephen Hawking, ignorante della differenza tra SLA e SM, offrendomi un 'incoraggiante' esempio di positiva evoluzione di una patologia progressiva. Non ancora soddisfatta, davanti a una giustificazione dei miei genitori per la mancata esecuzione di alcuni compiti, l'ipersensibile prof mi respinse, affermando che della mia malattia non le interessava. Probabilmente, ma di certo nel modo sbagliato, aveva cercato di non farmi sentire diverso dai miei compagni. Anche con il confronto con il noto scienziato penso volesse farmi capire che è possibile diventare chi si vuole anche con patologie gravi. Devo dire che il suo tentativo è fallito miseramente.
Di lei mi resta il ricordo di una persona che mi ha fatto soffrire, non essendo in grado di capire quanto la patologia, il suo risvolto psicologico e le sue cure siano impegnative per chiunque, ancor più per un ragazzo.
Per fortuna la scienza lavora con e per noi, dandoci sempre nuove opportunità di sostegno e di cura. Grazie a questo ho potuto aver accesso a un nuovo farmaco senza effetti collaterali fastidiosi e la cui assunzione quotidiana è diventata per me un'abitudine familiare.
Per questo mi sento di affermare che si deve aver fiducia nella scienza, rispettarla, aiutarla e farne un nostro punto di forza.
Cosa ho imparato? Ho compreso che sono le varie G.B. che incontriamo sulla strada a rendere il nostro cammino più complicato ma anche più ricco di avventure da vivere, raccontare e superare, conquistando per sé nuova forza.

CONTINUA SUL PROSSIMO NUMERO

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

Se vuoi saperne di più sulla sm pediatrica:
www.aism.it/sclerosi_multipla_pediatrica_e_altre_malattie_demielinizzanti_nellinfanzia

alessandra
la psicologa

©aism

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

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

CARO ALFIO,

me lo aspettavo: prima o poi l'impatto con gli altri (i non SM) ti avrebbe creato sofferenza e disagio. Ma siamo 'animali sociali', abbiamo bisogno degli altri, della loro compagnia, di vivere in contesti collettivi come la scuola o il gruppo degli amici e quindi non è possibile sottrarsi a questo genere di esperienza. È però possibile arrivarci più preparati e con minore vulnerabilità. Della scuola parleremo dopo, perché è un tema complesso.
Esistono diverse credenze sbagliate sul rapporto con chi non ha la malattia. La più diffusa è che può capire soltanto chi ha la SM. Non è così! L'essere umano è dotato di empatia, è cioè capace di mettersi nei panni degli altri, benché diversi, e provare le emozioni di chi ha una situazione differente dalla propria. Naturalmente bisogna volerlo, bisogna provare interesse per chi è diverso da noi. Questa credenza sbagliata è molto pericolosa per chi ha la SM perché può portare all'isolamento, scoraggiando le relazioni con gli altri che comunque in adolescenza non sono mai facili. La diversità non deve diventare un alibi per rifuggire il rapporto con le persone, ma può essere un'occasione di crescita, perché ci può insegnare a capire chi è veramente importante per noi e chi invece non ci interessa.
E quando ci teniamo a una persona (un amico, il nostro partner, il capo scout, il catechista…) normalmente è perché le vogliamo bene e questa ne vuole a noi, esiste cioè un legame affettivo. E allora perché non provare a spiegare, non la malattia (per quello basta suggerire di andare sul sito di AISM), ma le nostre emozioni, le difficoltà, le paure. Queste sono talmente diverse da persona a persona che nessuno, se non tu stesso, le può spiegare. E sono sicura che troverai le parole giuste, ma anche disponibilità e sensibilità. È sempre meglio raccontare che la terapia con i suoi effetti collaterali ci affatica che far pensare di essere un po' strani. Per fortuna, benché tu sia molto giovane, puoi raccontare una storia in parte superata dalla presenza di nuovi farmaci.
Ovviamente spetta a te decidere con chi parlare e con chi no. Ricordalo ai tuoi genitori, e anche ai tuoi amici: non sempre conviene raccontare tutto a tutti.
E veniamo alla scuola. Purtroppo la scuola è ancora totalmente impreparata a garantire un percorso formativo a ragazzi con malattia cronica. Capisce l'handicap, ma non che ci possano essere giovani che si devono frequentemente assentare per terapie, visite o esami medici o perché è necessario un giorno di riposo. In più gli insegnanti sono scarsamente sensibili al concetto di privacy, ne è un esempio la tua prof che di fronte alla classe ha parlato della tua malattia senza saperne niente e, soprattutto, senza chiedere a te l'autorizzazione a farlo. Per evitare situazioni come questa è assolutamente necessario che i genitori fin dalla diagnosi parlino con il dirigente scolastico e con il coordinatore di classe, fornendo informazioni sulla malattia e vietando di affrontare il tema in aula. **FINE**

E a te come è andata?

Il primo impatto con l'esterno, e la scuola con le sue giustificazioni, fra cui non dovrebbero stare quelle per la SM.

LASCIATECI PIANGERE

enrica
tra le righe

©aism

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

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

Oggi mi sono svegliata e ho pianto. E così sono andata al lavoro struccata e con gli occhi gonfi. E poi, mentre salivo le scale (otto scalini in croce) per entrare nel portone del mio ufficio, sono inciampata due volte: mi sono spuntate di nuovo le lacrime.
Lo so che è colpa della fatica se oggi sto così. Lo so che è colpa di quella fatica che ti prende all'improvviso prima ancora di scendere dal letto la mattina. Lo so che non mi devo sentire inadeguata e un po' stupida. Che devo imparare a conviverci e accettarla, cercando di contrastarla.
Diario della Fatica: fatto; terapia per la Fatica: eseguita. Mi hanno anche detto di accorciare le mie giornate lavorative, di fare attività fisica, di combattere lo stress... Lo farei, lo giuro. Lo farei se potessi almeno programmare le mie giornate lavorative e l'andamento sbilenco di questa malattia. Lo farei se riuscissi a cominciarle le mie giornate. Come si fa, quando una fatica così intensa non ti fa comprendere neppure quello che stai leggendo, che non ti permette nemmeno di capire quello che devi fare e dove andare? Che si fa quando la tua fatica ti spegne, ti porta via le parole che hai sulla punta della lingua, ti fa dimenticare il nome della persona con cui stai parlando e ti intossica l'aria che stai respirando?
Ve lo dico io. Non c'è niente da fare. Non ci riesci, a tenerle testa. Non ce la fai perché non si può. E saperlo non fa star meglio, perché non ti riconosci più, perché quella fatica lì, entrando anche nel tuo sguardo, appanna tutto e rovina ogni cosa: tu non sei più tu.
Però, sapete che vi dico? Lasciatemi piangere con tutta la mia rabbia, almeno quella cosa lì mi tiene viva e delinea le mie giornate. Lasciatemi prendere un caffè come dio comanda, anche se il suo sapore, oggi, è un po' diverso. E fatemi respirare, vi prego: regalatemi pause che siano un po' più lunghe di quelle solite. Quando succede così ho bisogno di aria, non di strategie per gestire la fatica. Certe strategie *funzionicchiano* appena appena, ma non risolvono granché.
Lasciateci piangere. Non siamo depressi. Siamo incazzati.
E lasciateci in pace, nei giorni no, la fatica è una compagna ingombrante come una folla rumorosa e impicciona. È meglio che almeno il resto rimanga fuori! **FINE**

La fatica da SM ti toglie il fiato?

È un sintomo difficile: da comprendere, gestire e ridurre.
E tu come fai?

claudio
il neurologo

©aism

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

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

IL PEGGIOR NEMICO È QUELLO NASCOSTO.

Quello che non si vede, quello che – soprattutto – ci impediamo di mostrare a noi stessi e agli altri. Perché stiamo male, perché soffriamo.

I sintomi soggettivi sono tanti nelle persone che vivono in compagnia della sclerosi multipla, brutti e infidi compagni di viaggio. Chiunque comprende che fa male avere un osso rotto, la causa del dolore è evidente: il malessere è facile da raccontare, è semplice dargli un nome. Nella SM, invece, il dolore come sappiamo è particolarmente difficile da descrivere in parole. Esattamente come la depressione sempre insinuante, difficile anch'essa da recepire come da raccontare, ma che ha un ruolo importante nel rendere le giornate nere, nel togliere l'energia vitale che ci rende capaci di vivere con gli altri, di andare al lavoro, di amare. Poi c'è anche la fatica, che per molti è il sintomo peggiore. Mie care persone con la sclerosi multipla, purtroppo, siete in non buona compagnia. In molte malattie infiammatorie autoimmuni, che interessano altri organi e sistemi, come le artriti, è la fatica il sintomo più fastidioso e che limita maggiormente la vita quotidiana. Fatica mentale, fatica fisica, mancanza di energie, spossatezza: come raccontarla? Fino a non molto tempo fa non era raro che anche nella comunità medica ci fosse chi ritenesse la fatica una forma di pigrizia, che la persona 'dovesse tirarsi un po' su': un insopportabile atteggiamento paternalistico.
Sicuramente quello che rende più difficile qualsiasi approccio a questi sintomi è la mancanza di efficacia di terapia, sia farmacologica sia riabilitativa. Come dice Enrica i suggerimenti ergonomici sono meglio di niente, ma 'la mia giornata non la posso certo programmare a mio piacimento', devo seguire orari e regole come tutti.
E chi mi sta vicino, i miei colleghi, non sono terapisti o medici, non hanno alcuna competenza per intuire cosa significhi avere questo terribile peso in testa. Come una volta mi disse una persona con SM: 'Mi sento il cervello gonfio'.
Anni fa facemmo uno studio sulla frequenza dei sintomi nelle persone con SM e sui farmaci che assumevano. Il sintomo nettamente meno trattato era la fatica: solo nel 4% dei casi!
L'aspetto che ci colpì maggiormente fu che le persone con SM non riferivano al medico il sintomo e il medico non lo chiedeva, come fosse qualcosa di implicito e di ovvio: cosi è, cosa vuoi farci.
Posso solo consigliare di continuare a riferirlo, non rassegnarsi e provare – anche se i risultati non sempre sono entusiasmanti – a seguire i consigli dei terapisti occupazionali e dei fisioterapisti.
Le sensazioni delle quali ci rende partecipi Enrica sono molto forti e drammatiche. E per fortuna non sempre la fatica conduce a un tale grado di sofferenza e limitazioni. Per noi operatori però è meglio pensare alla fatica come a un mostro distruttivo, piuttosto che guardarla con distaccata rassegnazione. **FINE**

LA MOGLIE DIMEZZATA

laura
nonostante

©aism

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

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

Mandereste a quel paese vostro marito, sapendo che dopo un'ora sarà lui a dovervi svestire, fare la doccia e mettere a letto? È tutto qui, il ricatto della dipendenza fisica totale dal vostro partner. E mi piace partire da qui perché è ora di smontare certi luoghi comuni che vedono nella coppia con disabilità un quadretto idilliaco di amore e sacrificio, con tanti like e cuoricini a commento. Ma che belli, che meraviglia.
E che fortuna che hai avuto, a incontrarlo. E invece la storia è ben diversa. Essere diventata io l'assistita e Stefano il mio caregiver ha completamente trasfigurato il nostro rapporto e le nostre individualità. Di lui parlo spesso, sempre poco per carità, del caregiver non si parla mai abbastanza… Ma è di me che ora voglio parlare.

La non autosufficienza mi ha trasfigurato, in tutti i ruoli. E in quello di moglie, mi sento una 'moglie dimezzata', alla faccia del politicamente corretto e delle narrazioni stereotipate. Quello che dicevo, provavo, agivo prima, adesso è un pallido ricordo. Adesso sono una moglie da far scendere dal letto la mattina, portare in bagno, far mangiare, lavare, vestire, lasciare (vivaddio) qualche ora alle assistenti, riprendere, riportare in bagno, rifar mangiare, rimettere a letto.
Non sto esagerando: è una routine fissa e cadenzata, imposta in tutti i passaggi dalla mia disabilità, che va avanti. Tutti i giorni, vacanze comprese, anzi in vacanza ancor più perché non c'è l'ora d'aria delle assistenti. È ovvio che in mezzo a tutto questo c'è condivisione, c'è dialogo, ci sono momenti in cui si sdrammatizza e si parla di altro, o si hanno rapporti sociali.

Ma la libertà di poter mandare – appunto – a quel paese mio marito, così come quella di prendermi i miei spazi (e di lasciargli i suoi), di 'non esserci', semplicemente (io e Ste eravamo molto indipendenti), dov'è? Dov'è la libertà, all'opposto, di dargli una mano, di chiedergli come sta non solo 'pro forma' ma per far seguire la bellissima frase 'faccio io, tu riposati…'; la bellezza di ritrovarsi a cena e chiedersi 'oggi che hai fatto, com'è andata?'; la bellezza di poter progettare qualcosa insieme, di cucinare, di sistemare casa, di pensare a un viaggio e partire, di fargli una sorpresa, di vivere, in fondo, 'come ci va al momento', senza dover gestire, programmare, affrontare ogni sua ora d'assenza come un Risiko?

Tutto ciò non è essere moglie come lo conoscevo io. È una simbiosi non scelta, sfiancante, in cui l'uno incarcera l'altro. E la moglie di una volta è scomparsa da anni. **FINE**

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

IL CAREGIVER FAMILIARE E IL DIRITTO UNIVERSALE ALLA VITA INDIPENDENTE

elisabetta
quante storie

©aism

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

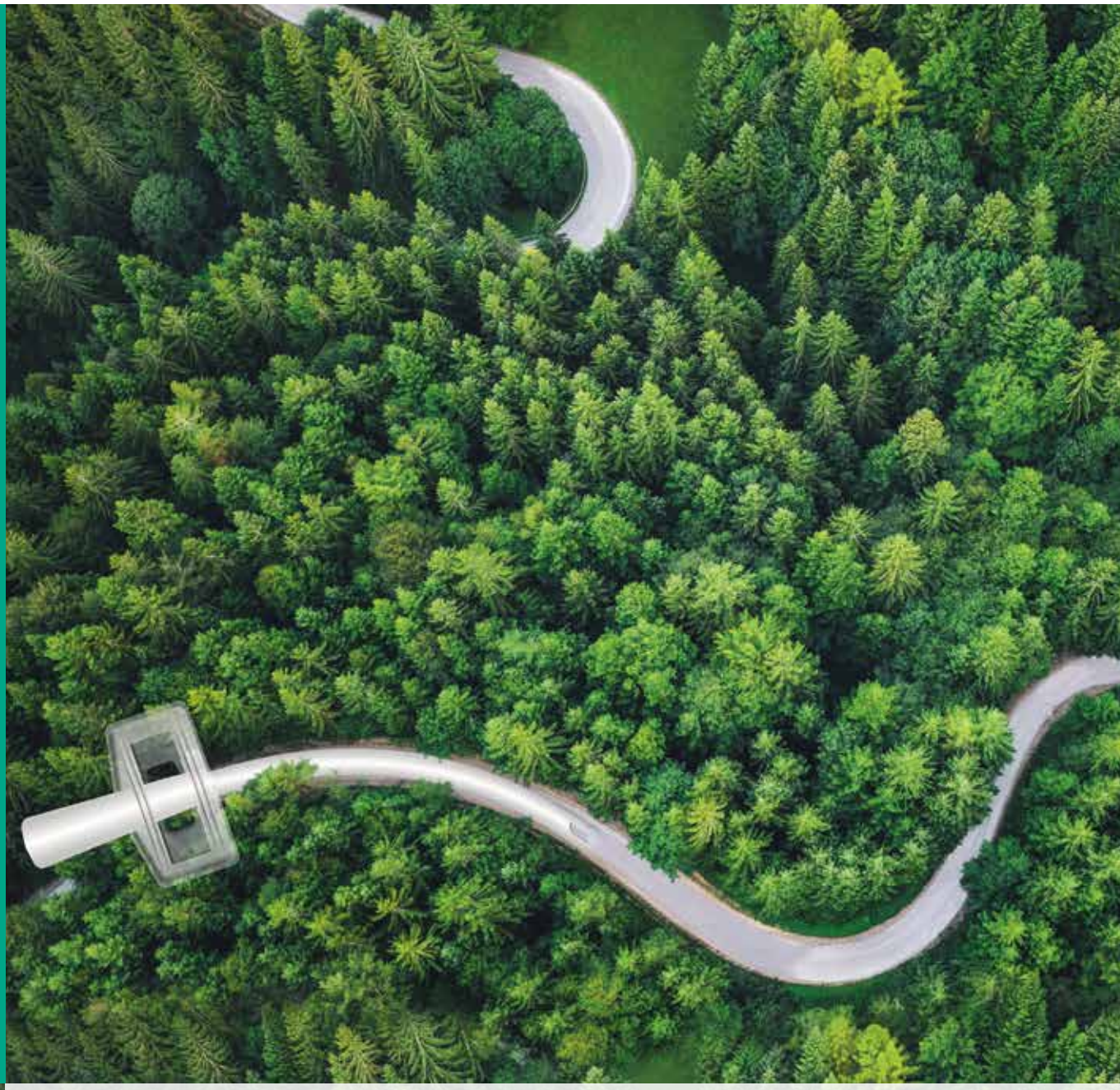
Architetto e dottore di ricerca, i miei ambiti di interesse sono la progettazione inclusiva e sicurezza inclusiva. Svolgo il ruolo di direttore tecnico nella startup Soluzioni Emergenti, avventura intrapresa con i miei soci in piena pandemia, capitalizzando le nostre diverse esperienze a partire dal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

Racconta

E il tuo legame di coppia, com'è cambiato?
Se sei il caregiver del tuo compagno/a, aiutaci a comprendere come la SM ha messo il dito fra moglie e marito.

La vita indipendente è un diritto universale, ribadito dalla convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (recepita con legge dello Stato n. 18 del 3 marzo 2009) che all'articolo 19 recita: «Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci e adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società». Il primo punto è dedicato alla 'possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere'.
Ma siamo proprio sicuri che 'a tutte le persone' sia garantito tale diritto? Su queste pagine la non scelta di assumere il ruolo di caregiver familiare è già stata espressa, così come la condizione di vuoto a perdere che la società ci attribuisce non considerando i nostri bisogni 'su base di uguaglianza con gli altri'.
E quando questa condizione investe la coppia, qualunque sia lo status e la combinazione, il legame che unisce le due persone che si sono scelte reciprocamente (probabilmente in una vita precedente) può diventare un pericoloso cappio.
Anche per chi ha promesso 'nella buona e nella cattiva sorte', perché un conto è remare assieme nella tempesta sostenendosi a vicenda, ben altra cosa è venire investiti unilateralmente di responsabilità e mansioni (anche queste illustrate nelle puntate precedenti) che possono minare perfino il rapporto più solido.
Non tutte le persone sono uguali e anche le condizioni e le situazioni in cui la coppia vive incidono fortemente. Proprio come nel determinare la disabilità, anche nel determinare il livello di 'gravità' del caregiver il contesto può essere facilitante o pieno di barriere. Ciò di cui sono profondamente convinta è che se la disabilità non è contagiosa, la condizione di svantaggio posta dalle barriere sociali e ambientali lo è, eccome. Lo è per le persone che condividono la vita della persona con disabilità, familiari ma anche amici e colleghi. Ma soprattutto lo è per i caregiver, che assumono su di sé il carico di superare ogni limitazione e ogni relativa barriera che possono ostacolare la vita della persona assistita.
Uno degli aspetti fondamentali nel mantenere viva la coppia, l'amore, la complicità, il desiderio, la curiosità, è potersi scegliere ogni giorno. Scegliere di restare perché nessun posto è speciale come quello a fianco alla persona che amiamo.
Ma se la SM progressiva 'mette dito fra moglie e marito' (vale anche per le coppie fuori contratto), restare insieme non è un'opzione, una scelta. È una necessità per la parte colpita dalla malattia e un dovere morale per il partner. O, per lo meno, così è come si rischia di vivere questa/o condizione/condizionamento. Fine del romanticismo.
Senza un adeguato supporto alla vita indipendente (badate bene 'adeguato', non un supporto qualunque uguale per tutti, bensì misurato sulle specifiche necessità di ciascuno), dell'incontro di due anime non rimarrà che l'incontro di due fatiche: quella neurologica e quella del caregiver. **FINE**

B|BRAUN
SHARING EXPERTISE



ACTREEN®

SCEGLIE LA STRADA DELLA SOSTENIBILITÀ

La linea di cateteri Actreen® è stata pensata per essere GREEN, nel rispetto dell'ambiente e delle persone.

Una gamma completa capace di rispondere alle varie esigenze:
Actreen® Hi-Lite ^{Cath}, Actreen® Hi-Lite ^{Set},
Actreen® Mini ^{Set}, Actreen® Mini ^{Cath}.

Per campioni gratuiti

Numero Verde
800 509905
www.bbraun.it

Servizio fax gratuito
800 103850
www.bbraun.it

B. Braun | www.bbraun.it

©azzurra primavera

FORTE DI TRADIZIONI E VALORI, FRANCESCA ROMANA BARBERINI, FOOD AMBASSADOR E AFFEZIONATA AMICA DI AISM, CI REGALA I SUOI SEGRETI DI RESILIENZA

LA VITA IN TAVOLA

giuseppe gazzola

«Tutte le mattine mi alzo e ringrazio la vita per avermi dato in dono il sorriso. Un dono che coltivo ogni giorno, come gli olivi della nostra tenuta di famiglia». Francesca Romana Barberini, conduttrice e autrice di programmi enogastronomici per la tv e la radio, Food Ambassador, dal 2018 supporta le iniziative di AISM per la promozione delle 'Erbe aromatiche'.

Francesca Romana Barberini: 'insieme' è la parola magica. Guarda il video!

Perché, Francesca, ti viene spontaneo sorridere alla vita?

«Non è che io sorrida in continuazione. La nostra quotidianità è costellata di problemi, più o meno grandi. Ma amo vedere sempre il bicchiere mezzo pieno. Poi, certo, c'è il rovescio della medaglia. Ma se l'aspetto negativo lo vedi con occhi attenti e positivi, riesci anche a risolverlo.

A volte va bene, a volte va male. Conosci qualcuno a cui sia andato sempre tutto dritto? Bisogna anche imparare a incassare le sconfitte, gli errori, le fatiche. Se si cade, ci si rialza».

Il rischio di cadere è una costante della vita di chi affronta la sclerosi multipla…
«Ho avuto una cara amica, una donna estremamente intelligente e vitale. Diversi anni fa si è tolta la vita, perché non era riuscita ad accettare quello che la sclerosi multipla aveva fatto di lei. Ecco, vorrei con tutta me stessa che nessuna persona con SM si ritrovasse mai più a fare una scelta del genere, a perdere la propria speranza e il proprio sorriso. Insieme, dobbiamo continuare a sognare, ogni giorno».

Non è facile. E non sempre, anche volendo, ci si riesce. Tu come fai?
«Credo che sia importante essere indulgenti con se stessi. Ho imparato quanto è importante accettare i propri limiti, le paure, le difficoltà. Non dobbiamo a tutti i costi essere eroi. Siamo tutti umani, abbiamo tutti lati positivi e negativi che ci rendono unici. Non vanno aboliti, combattuti ferocemente, nascosti. Se sono particolarmente limitanti, dobbiamo provare a correggerli, ma sempre guardandoli con benevolenza, senza essere troppo duri né con noi né con gli altri».

©azzurra primavera

Francesca Barberini

Nata il 4 febbraio 1972, Francesca Romana Barberini è conduttrice e autrice di programmi enogastronomici di successo. Laureata in economia e commercio alla LUISS di Roma, con master in turismo enogastronomico (SDA Bocconi) e un diploma come assaggiatrice di olio e di vino, lavora in televisione dal 1993. Tra i programmi cui ha partecipato e condotto: 'Sarà Vero?', 'Disney Club', 'Voilà!', è stata per 10 anni il volto del Gambero Rosso Channel. Ogni giorno conduce anche una striscia radiofonica su Dimensione Suono Soft. È autrice di libri di cucina, tra cui 'Giusto con gusto' (Ed. Il cucchiaio d'argento, 2017) ed è stata di recente tra i più votati nel sondaggio online 'Italia a tavola – Personaggio dell'anno dell'enogastronomia e dell'accoglienza'. Dal 2018 è al fianco di AISM: anche per il suo ultimo compleanno ha scelto di sostenerci con una richiesta di donazione sulla sua pagina Facebook.

Gli altri, appunto: quanto sono determinanti per andare avanti?
«C'è una scelta importante che non ci dobbiamo negare: cercare l'aiuto degli altri. A volte per orgoglio, perché non ci sentiamo all'altezza o non ci vogliamo mostrare perduti, non abbiamo il coraggio di chiedere aiuto. Oppure, se ci viene offerto, non abbiamo il coraggio di accettarlo. E invece è bello a un certo punto dire a un'altra persona: sono in difficoltà, mi dai una mano? E se uno ce la dà, è bello dire: grazie, afferro volentieri la tua mano tesa».

Proprio su Facebook per l'inizio dell'anno hai scritto: «Non sono il tipo che guarda indietro, piuttosto faccio tesoro dei miei errori, raccolgo i miei dolori e vado avanti». C'è un dolore, un errore che ti senti di condividere?
«Ho due storie d'amore importanti alle spalle, con i padri dei miei due figli. Nessuna delle due si è conclusa con un lieto fine. Ho amato la mia libertà, ho scelto di seguire la mia strada, le mie idee. Nel momento in cui, tutte e due le volte, la situazione era diventata troppo pesante, per mille motivi, ho trovato una via d'uscita, una soluzione alternativa. Ma il fatto che sia sola con i miei figli è anche una grande responsabilità, così come il compito di tenere aperte le loro relazioni con il papà.

Come sono i tuoi figli? C'è un pensiero, un desiderio che più di tutti ami condividere con loro?
«Tommaso ha 14 anni, Giacomo 9. Vorrei che fossero sempre capaci di sognare, immaginarsi, inventarsi, di non arrendersi, di lottare e costruire giorno dopo giorno ciò che li rende felici. Loro sono molto affettuosi e attenti. Stanno crescendo due uomini gentili. Da donna e da mamma, questo era il mio obiettivo: avere accanto due uomini gentili e attenti agli altri. Cerco anche di avere accanto due uomini indipendenti, che possano stare bene anche senza di me e percorrere le strade del mondo che li aspetta, ovunque li portino».

Il 2020 è stato un anno tremendo e, a oggi, la fine del tunnel è ancora distante. Qual è il tuo augurio per tutti noi italiani?
«Preferisco iniziare le cose, piuttosto che finirle. È per questo che amo il lunedì, la prima puntata di un programma, il primo giorno del mese. Così è per questo nuovo anno. Vorrei che fosse per tutti l'inizio di anno normale, semplicemente normale, nuovamente normale. Guardiamo avanti insieme. Con fiducia, rispetto, gentilezza troveremo nuove opportunità».

Nel lockdown abbiamo tutti imparato ad amare la cucina. Cosa vuol dire, per te, cucinare?
«La cucina è sempre stata una dimensione essenziale della mia vita. Ho avuto due nonne che

erano ottime cuoche. La mamma di papà aveva una famiglia impegnata nella ristorazione, c'erano almeno dieci persone ogni giorno alla sua tavola. La sua cucina era sempre aperta, in movimento, la sua casa molto accogliente. Ho vivido in mente il ricordo delle fettuccine della domenica, che andavo a rubare quando le metteva ad asciugare. Sono cresciuta in campagna, dove abbiamo ancora oggi la nostra azienda agricola di famiglia. Facciamo colazione con le fragole, le pesche, i fichi raccolti direttamente da noi. Il rapporto col cibo per me è naturale. Non c'è mediazione, è un linguaggio, un modo che ho per dire agli altri che voglio bene e penso a loro».

Scegli sempre i cibi direttamente dall'orto?
«A me piace molto andare direttamente nel nostro orto ma anche acquistare al mercato, in un rapporto diretto con il produttore, che ti racconta cosa c'è dietro quel prodotto, da dove arriva, chi lo produce. Il cibo non è solo nutrimento per il nostro corpo. È racconto, storia, rende il cuore felice».

L'ultimo libro che hai pubblicato si chiama 'Giusto con gusto'.
«Bisogna mangiare cibi sani che fanno bene anche all'umore. Quel libro, legato alla stagionalità delle ricette, racconta il valore dei colori degli alimenti: bianco, giallo, viola, verde, rosso».

Rosso è anche il colore di AISM.
«È il mio colore preferito. Casa mia è tutta giocata su colori neutri, su tonalità di bianco, ma è piena di elementi rossi, il divano, per esempio. È un colore accogliente, solare, dice passione. È il rosso del pomodoro, delle fragole, delle mele. Ecco, per me lo spaghetto al pomodoro rimane un elemento fondante. Lo spaghetto fa casa».

Come hai scelto di sostenere l'Associazione?
«Il mio rapporto con AISM è iniziato nel 2018, feci da madrina alla nuova iniziativa delle Erbe aromatiche per raccogliere fondi a sostegno della ricerca. Da anni prendevo le Mele di AISM e, per via di quella mia amica di prima, conoscevo AISM. Un'Associazione sempre viva, presente, nelle città e nei social. Sapevo anche cosa è la sclerosi multipla, ma non ancora che fosse così, come ho scoperto incontrando dal vivo l'Associazione».

E cosa hai scoperto, nell'incontro con AISM?
«Ho potuto cimentarmi in una serie di prove per capire cosa vuol dire la malattia sul proprio corpo, con il laboratorio esperienziale 'Senti come mi sento' che ti fa sperimentare dolori, tremori, fatica. Ho toccato con mano, su di me, la realtà con cui chi ha la SM deve combattere tutti i giorni. Mi è subito sembrato importante sostenere AISM e le sue iniziative. Tra le Mele e le aromatiche, poi, c'è una splendida vicinanza di AISM proprio al mondo della cucina, perché il cibo è un linguaggio di amore e di condivisione».

Condividi anche l'olio e le nocciole che producete. Cosa insegna un'attività come questa?
«Insegna che c'è sempre l'imprevisto. Negli ultimi anni abbiamo avuto grandi siccità, grandi piogge alluvionali. Nonostante l'impegno e la cura, puoi perdere tutto. E poi insegna ad aspettare. Una dimensione che abbiamo perso. I miei ragazzi sono abituati al fatto che sul web si possa comprare qualsiasi cosa in qualsiasi orario. Invece l'agricoltura ti insegna ad avere pazienza e costanza. Devi piantare, curare, aspettare il raccolto e poi ricominciare lavorare e ad aspettare per l'anno dopo».

A proposito di tempi lunghi e di attimi: hai una lunga carriera in TV e, da poco, lavori anche in radio. Come è nato questo tuo percorso?
«Mentre frequentavo l'ultimo anno di Università, alla LUISS di Roma, a 21 anni mi sono ritrovata improvvisamente a Canale5, senza sapere niente di cosa volesse dire lavorare in TV. Facevo la valletta in un programma di Alberto Castagna, 'Sarà vero?'. Devo ringraziare i miei genitori, anche grazie a loro ho capito che non bisogna mai lasciare andare le occasioni. La televisione è il mio grande amore, ho conosciuto persone meravigliose e visto posti incredibili. Arrivare in radio era il mio grande desiderio. Amo molto 'Segreti in Tavola', la nostra striscia quotidiana di 100 secondi on air su Dimensione Suono Soft due volte al giorno: una sfida che funziona, perché ci aiuta a proporre qualcosa di incisivo, che le persone possono ricordare immediatamente».

Un'ultima curiosità: ti chiami Francesca Romana. Era il nome di una santa romana del '400.
«Appunto, era una santa (ride)».

E di cognome Barberini: un palazzo meraviglioso di Roma, dove ammirare la 'Giuditta' di Caravaggio e la 'Fornarina' di Raffaello. I latini dicevano 'nomen omen': il nostro nome è una storia e un destino. Vale anche per te?
«Mio fratello mi ha sempre chiamato 'Chicca' e io, per brevità, per molti anni mi sono presentata sempre come Francesca, omettendo quel "Romana" che, insieme al cognome, temevo mi facesse sembrare altezzosa. Da qualche anno ho riscoperto il gusto del nome completo, mi sembra mi presenti in modo diverso. Come se fosse il nome della maturità. Sia chiaro, non siamo noi i proprietari di Palazzo Barberini. Ma la storia è arrivata, e mi dà gusto. Come una buona pizza». **FINE**

USATO PER I PAZIENTI GIUSTI AL MOMENTO GIUSTO, IL TRAPIANTO AUTOLOGO DI CELLULE STAMINALI EMATOPOIETICHE NELLA SCLEROSI MULTIPLA DIMOSTRA UNA FORTE EFFICACIA CHE SI MANTIENE NEL LUNGO PERIODO

LA FIDUCIA NELLA SCIENZA DÀ SEMPRE BUONI RISULTATI

giuseppe gazzola

©aism

«L'effetto importante del trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche nella sclerosi multipla (AHSCT) non è una speranza: è una certezza. Usato per i pazienti giusti al momento giusto dimostra una forte efficacia, che si mantiene nel lungo periodo: i dati di ricerca da tutto il mondo sono ormai consistenti e indiscutibilmente positivi».
Il professor Gianluigi Mancardi, già direttore della Clinica Neurologica dell'Università di Genova, Presidente della Società Italiana di Neurologia dal 2017 al 2019, a lungo membro del Consiglio di amministrazione di FISM, sottolinea così l'impatto di un approccio di cura per particolari forme di sclerosi multipla, molto aggressive, per cui è stato uno dei pionieri in Italia e nel mondo.
In pratica, la persona viene prima sottoposta a una chemioterapia che 'annulla' il suo sistema immunitario malfunzionante e poi riceve un trapianto di cellule staminali ematopoietiche, prelevate dal suo stesso sangue, che ricostituiscono un sistema immunitario nuovo e funzionante.

Detto così, sembra semplice, ma si tratta di un approccio complesso, impegnativo e innovativo, che AISM con la sua Fondazione supporta sin dai primi anni 2000, quando, ricorda ancora Mancardi, «capitava di sentire considerazioni fortemente avverse sull'utilizzo del trapianto autologo nella ricerca clinica anche nei massimi convegni scientifici mondiali». Oggi la storia è un'altra.
Oggi questa è una procedura effettuata in tutto il mondo e accettata ampiamente dalla letteratura scientifica, anche per il suo effetto a lungo termine.
Quest'anno, a gennaio, è stato pubblicato sulla rivista Neurology un importante studio italiano, cofinanziato in parte da FISM[1], su 210 pazienti sottoposti in Italia a un trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche dal 1998 al 2019 secondo cui, in sintesi, «oltre il 60% dei pazienti, a distanza di 10-15 anni dal trapianto, non ha un aggravamento della disabilità e in molti casi si osserva anche un miglioramento del quadro neurologico duraturo nel tempo».
In contemporanea alla pubblicazione italiana, a febbraio 2021 l'Associazione Sclerosi Multipla degli Stati Uniti ha pubblicato, sulla rivista Jama Neurology, nuove «Raccomandazioni» in cui la stessa Associazione americana esplicita che «l'AHSCT può essere un'utile opzione di trattamento per le persone con sclerosi multipla recidivante che dimostrano una sostanziale attività di malattia (cioè, nuove lesioni infiammatorie del sistema nervoso centrale e/o ricadute cliniche) nonostante utilizzino terapie modificanti la malattia ad alta efficacia[2]».
L'intervento è accettato e consigliato in tutto il mondo perché nel tempo è migliorata anche la sua sicurezza, ma il rischio dell'intervento è basso, ma non inesistente. Questa terapia non va dimenticato mai infatti porta con sé un rischio di mortalità: per stare al nostro Paese, gli autori dello studio appena pubblicato su Neurology evidenziano che, dei 210 trapiantati dal 1998 a oggi, «tre pazienti sono morti entro 100 giorni dall'AHSCT (1,4%); dopo il 2007, però, non si sono più verificati decessi».

«Nel mondo la percentuale di mortalità è un po' sotto l'1% spiega Mancardi –. Questo rischio non si può del tutto eliminare: poiché viene effettuata un'intensa immunosoppressione, una chemioterapia, anche se molto raramente, il paziente può avere delle infezioni nel periodo di aplasia midollare e morire per un'infezione. L'attenzione è altissima, chiaramente, ma tale intervento non è assolutamente esente da rischi».

Per chi serve

Lo stesso professor Mancardi spiega che «questo trattamento non è adatto a tutte le persone con SM, ma solo al 5-6%, cioè alle persone con le forme più maligne e soggette a un decadimento rapido, per le quali nessuna terapia si dimostra efficace. In Italia fummo tra i primi al mondo a iniziare a proporre l'intervento di AHSCT, nel 1995-1996. Iniziammo a Genova, in sinergia con il professor Alberto Marmont**[3]**, allora primario della Ematologia del San Martino di Genova**[4]**. Un altro Centro di eccellenza che fu pioniere in questo campo è quello dell'Ospedale Careggi di Firenze, con il professor Riccardo Saccardi. Allora il trattamento veniva effettuato per persone in fase avanzata di malattia e di disabilità. Ma il vero punto di svolta è arrivato all'inizio degli anni 2000, quando si è dimostrato per la prima volta che questo trattamento è efficace per pazienti ancora giovani che non rispondono alle terapie e hanno una malattia tumultuosa, con una forte attività infiammatoria riscontrata alla risonanza magnetica e molte ricadute. Proprio in uno studio italiano, pubblicato nel 2001 sulla rivista Neurology**[5]**, abbiamo effettuato il trapianto in un piccolo gruppo di pazienti con queste caratteristiche, osservando l'andamento di malattia tramite risonanze magnetiche seriate, con mezzo di contrasto. Abbiamo evidenziato che, in quel particolare gruppo di pazienti, l'AHSCT azzerava veramente l'attività infiammatoria a livello encefalico, cosa che nessun'altra terapia faceva in tale misura. Da lì progressivamente in tutto il mondo ci si è spostati nell'utilizzo dell'AHSCT per questa particolare popolazione di pazienti con SM. Anche ora che sono disponibili una ventina di terapie, alcune fortemente immunosoppressive, il trapianto autologo viene utilizzato. Nel mondo sono più di 2.000 i casi di trapianti effettuati nella SM. In Italia, oltre che nei citati Centri di Genova e Firenze, trattamenti analoghi vengono effettuati all'Ospedale San Raffaele di Milano, all'Ospedale San Camillo di Roma, a Bergamo, Modena, Chieti, Pescara, Bari, Palermo».
In un'ottica di medicina sempre più personalizzata la ricerca ha imparato a proporre questo tipo di intervento al paziente giusto nel momento giusto. E dobbiamo ricordare che «questa è una cosiddetta 'one shot terapy' – evidenzia Mancardi: dopo l'intervento, quel 60-70% di pazienti che sta bene non ha più avuto bisogno di nessun trattamento modificante l'andamento di malattia, al massimo di terapie sintomatiche. C'è però, nella coorte italiana, una percentuale di pazienti trattati che si sono 'riattivati' nell'attività autoimmune e ora assumono terapie immunomodulanti per la SM, ma la maggior parte non ha più dovuto seguire nessuna terapia e sta complessivamente bene».

Speranze e certezze: AISM c'è

Insomma, credere alla scienza e sostenere con costanza la ricerca si dimostra una speranza concreta; crederci e sostenerla è essenziale anche quando il percorso è complesso e il traguardo sembra lontano. AISM ha dato credito a questo percorso 20 anni fa e ora, come ricorda lo stesso Mancardi, «questo è un approccio diffuso in tutto il mondo. In Svezia e in Svizzera è stato riconosciuto ufficialmente come cura per certi tipi di pazienti; studi importanti vengono realizzati in molti Paesi, in Gran Bretagna, nei paesi scandinavi, in Russia, nei paesi asiatici. Negli Stati Uniti esiste un'importante attività a Boston e a Los Angeles e l'Istituto Nazionale per la Salute (NIH) ha finanziato con milioni di dollari nuove ricerche prospettiche e randomizzate per confrontare l'efficacia di questo intervento con quella delle terapie a più alta efficacia immunosoppressiva che oggi esistono. Anche FISM ha finanziato un nuovo studio prospettico randomizzato di questo tipo e presto dovremo cominciare la nostra nuova ricerca multicentrica italiana». **FINE**

Note:

[1] Giacomo Boffa, Luca Massacesi, Matilde Inglese, Alice Mariottini, Marco Capobianco, Moiola Lucia, Maria Pia Amato, Salvatore Cottone, Francesca Gualandi, Marco De Gobbi, Raffaella Greco, Rosanna Scimè, Jessica Frau, Giovanni Bosco Zimatore, Antonio Bertolotto, Giancarlo Comi, Antonio Uccelli, Alessio Signori, Emanuele Angelucci, Chiara Innocenti, Fabio Ciceri, Anna Maria Repice, Maria Pia Sormani, Riccardo Saccardi, Gianluigi Mancardi. Long-Term Clinical Outcomes of Hematopoietic Stem Cell Transplantation in Multiple Sclerosis. Neurology Jan 2021. Vedi approfondimento sul sito [www.aism.it]. **[2]** Aaron E. Miller, MD1; Tanuja Chitnis, MD2; Bruce A. Cohen, MD3; et alKathleen Costello, MS, CRNP, MSCN4; Nancy L. Sicotte, MD5; Rachael Stacom, MS, ANP-BC, MSCN6; and the National Medical Advisory Committee of the National Multiple Sclerosis Society Autologous Hematopoietic Stem Cell Transplant in Multiple Sclerosis Recommendations of the National Multiple Sclerosis Society JAMA Neurol 2021 Feb 1;78(2):241-246. **[3]** Marmont AM. Immune ablationfollowed by allogeneic or autologous bone marrowtransplantation: a new treatment for severe autoimmune diseases? Stem Cells. 1994 Jan; 12:125-135. **[4]** Vedi SM Italia 2-2015. **[5]** Mancardi GL, Saccardi R, Filippi M et al. Autologous hematopoietic stem cell transplantation suppresses Gd-enhanced MRI activity in MS. Neurology. 2001; 57:62-68.

SM PEDIATRICA: IL PROGRAMMA AISM PER CRESCERE CONSAPEVOLI E FIDUCIOSI.
CONCLUSI GLI INCONTRI AISM PER ADOLESCENTI CON SM E GENITORI.

«SARA NON ERA L'UNICA»: IN GRUPPO, PER CONFRONTARSI E SUPPORTARSI

manuela capelli, silvia lombardo

«Pensavamo di essere delle mosche bianche, ma scoprire che ci sono altri ragazzi come Sara e poterci confrontare con altre famiglie è stato di grande aiuto. È stato proprio una svolta, perché al momento della diagnosi ci sentivamo persi».

Le parole sono di Stefania che, insieme al marito, Paolo, e alla figlia Sara, ha partecipato al percorso di incontri per famiglie che AISM dedica da anni alla SM pediatrica. «Io della SM ho sempre parlato con tranquillità, anche con i miei amici ma, ovviamente, certi aspetti della malattia non puoi approfondirli troppo con chi non la vive – spiega Sara –. Partecipare a questi incontri, dove siamo tutti ragazzi, giovani, che stiamo bene e riusciamo a vivere bene, è stato molto importante: per confrontarsi su come si sta, sulle cure, sui sintomi».

Sono incontri di gruppo, infatti, quelli a cui partecipano le famiglie: ragazzi con ragazzi, genitori con genitori. Entrambi hanno a disposizione esperti neurologi, fisiatri, assistenti sociali, con cui affrontare di volta in volta diversi temi, e la moderazione di una psicologa. È proprio Martina Borghi – che lavora presso il Centro Regionale Sclerosi Multipla dell'AOU San Luigi Gonzaga di Orbassano, Torino e dal 2017 segue i ragazzi – a spiegare che la situazione di gruppo facilita «perché nel gruppo una persona può non intervenire, stare a guardare; ha il tempo di prendere le misure, vedendo le interazioni che avvengono e come avvengono. Nel gruppo il confronto non è solo con il professionista, ma anche con i pari. All'inizio del percorso i ragazzi erano forse più invasi dalla rabbia, dalla frustrazione, dalla tristezza. Li ho visti transitare via via verso una maggiore calma, consapevolezza di sé, integrazione della malattia: meno spaventati dai sintomi, più capaci di gestirli».

Ma una maggiore calma è anche nei genitori: Sara specifica che «ha fatto loro proprio bene, forse ne hanno tratto più giovamento di me. Parlare con altri genitori, essere rassicurati, li ha molto rasserenati». «Mi sono proprio resa conto – dice Stefania – che Sara è cresciuta, mano a mano che partecipava la vedevo più serena e quindi automaticamente, io acquistavo serenità». «All'inizio io ero più ansioso di mia figlia – confessa il papà – e lo trasmettevo. Le ansie non sono passate, ma diminuite sì. Sono stati incontri assolutamente positivi. Ora abbiamo più informazioni sulle cure, sulle terapie, sulla ricerca». «E su come affrontare la malattia con i ragazzi – gli fa eco Stefania –, con quale approccio psicologico. Comunicare la malattia di Sara non è stato difficile perché la sorella è più grande. Abbiamo però conosciuto famiglie con figli più piccoli e per loro è stato utile confrontarsi».

La serenità deriva dalla condivisione e dalla comprensione: «A differenza degli adulti – precisa Borghi –, i ragazzi fanno meno domande, i temi che interessano vengono fuori poco alla volta, ma il fatto di stare insieme, di essere un sostegno gli uni

L'aiuto dello scribing

Nell'ultimo incontro, i temi sono emersi anche attraverso il metodo dello *scribing*, o facilitazione grafica. «È stato un bel modo di lavorare – racconta la psicologa Martina Borghi –, di condividere: io seguivo il percorso del contenuto, lui suggeriva come lavorarlo». Lo *scribing* è uno strumento che aiuta a mantenere il filo del discorso e l'attenzione. La capacità e la competenza del facilitatore sono fondamentali. Per capire meglio di cosa si tratta, leggi il racconto di Marcello Petruzzi.

per gli altri, di rassicurarsi a vicenda, li fa sentire capiti. Soprattutto a proposito di sintomi, della fatica in primis. Ma anche sulle incomprensioni che ci sono all'esterno: fra loro emergono soprattutto quelle che ci possono a scuola, da parte dei professori».
Parlano («E non solo di sclerosi multipla, fra di noi»), si confrontano e prendono coraggio: «I ragazzi lavorano tantissimo sulla flessibilità cognitiva, una flessibilità che esiste proprio anche a livello di plasticità neuronale, che permette di essere meno rigidi e più capaci di adattarsi, non passivamente, ma sfruttando le occasioni e non fermandosi davanti al primo ostacolo – prosegue Borghi –. C'è ad esempio un ragazzo che ha avuto la diagnosi quando era minorenne, ora ha 23 anni e va a fare un master all'estero. Ovviamente per chi segue delle terapie è tutto molto più complicato. Ma lui, dal pensarsi condannato a rimanere in Italia e non avere possibilità di lavoro, ha cominciato a voler capire come funziona il sistema sanitario del paese di accoglienza. Ora ha voglia di provarci».
È il feedback positivo di Sara e dei suoi genitori che ci fa chiedere un paio di consigli in più alla psicologa. Il primo, proprio per le famiglie, ora al termine degli incontri. «Ai genitori dico di avere fiducia nelle capacità dei ragazzi: hanno una visione del futuro limitata nel tempo, sono centrati su quello che c'è al momento. Nella gestione della malattia questo è una risorsa. In più, dico di trovare quell'equilibrio delicato per non essere troppo oppressivi, né eccessivamente sostitutivi, anche quando succede che un ragazzo abbia una regressione, o palesi il bisogno di 'leccarsi le ferite': mai sostituirsi ai figli. Ai ragazzi suggerisco invece di non usare i genitori come punching ball per sfogare la rabbia, ma di ricordarsi che vanno rispettati e che la malattia non giustifica tutto. Esistono strategie e tecniche per gestire le emozioni, senza danneggiare sé o gli altri. A chi non ha partecipato, per aiutarlo a superare un momento buio, dico di chiedere aiuto: di non temere, di approfittare del supporto, anche a livello scolastico, dei professionisti sulla SM».
Del resto, la fiducia nel futuro, per Stefania e Paolo viene proprio dal sapere che «l'Associazione è presente: è un punto di riferimento per noi, può aiutare Sara. Come il nostro gruppo di genitori su Whatsapp, dove qualcuno risponde sempre». **FINE**

La realizzazione di questo progetto è stata resa possibile grazie al contributo incondizionato di Biogen Italia S.r.l.

Partecipa! parola di Sara:

«È un gruppo aperto, sono tutti superaccoglienti, puoi parlare e confrontarti con persone che possono capire veramente la malattia, che tu abbia o no la capacità di parlarne con qualcuno. È un ambiente tranquillo dove puoi anche solo chiedere consiglio. È importante!».

Se vuoi partecipare, scrivi a Sara Maggiolo: 010/2713257 *sara.maggiolo@aism.it*.

La SM pediatrica

Ancora agli inizi degli anni 2000, una diagnosi di SM in età adolescenziale voleva dire per le famiglie un impatto estremamente difficile e gravoso. Non c'erano molte ricerche a disposizione sulla SM pediatrica, non c'erano molti dati epidemiologici da cui partire. Oggi, anche grazie al lavoro di AISM, abbiamo molte più informazioni: nel 2004, infatti, l'Associazione è stata tra i promotori della nascita del Gruppo di Studio Internazionale sulla SM Pediatrica (IPMSSG), per unificare le conoscenze e avviare nuovi percorsi di ricerca, e nel 2012 di IPed MS Network, gruppo interdisciplinare che riunisce neurologi esperti di SM, pediatri, neuropediatri e neuropsichiatri infantili, con le rispettive società scientifiche di riferimento, per sviluppare un piano strategico che possa contribuire a migliorare la condizione di vita dei bambini con SM e delle loro famiglie. Il Network ha anche messo a punto una sezione del Registro Italiano SM dedicata alla SM pediatrica, con le informazioni sui casi seguiti dai Centri SM, sui fattori di rischio, i disturbi cognitivi e le terapie utilizzate. Particolare cura è posta inoltre sull'informazione dedicata: dalle pubblicazioni a tema (scaricabili nella Libreria del sito *www.aism.it*), agli incontri con operatori sociali e sanitari specializzati iniziati nel 2012 per rafforzare e ampliare i canali di contatto con le famiglie che affrontano le sfide della SM in età pediatrica.

SMÉQUIPE, IL SEMESTRALE ASSOCIATIVO DEDICATO A TUTTE LE PROFESSIONALITÀ CHE SONO PARTE ATTIVA NELLA CURA DELLA PERSONA CON SM: PASSATE PAROLA!

CONDIVIDERE È VIVERE MEGLIO

a cura della redazione

Partecipazione e confronto. Solo in questo modo la nostra voce può rispecchiare la voce delle persone con sclerosi multipla. Il nostro Movimento, lo sapete, è costituito da tantissime figure diverse: le persone con sclerosi multipla, in primis, ma anche tutti coloro che in qualche modo se ne prendono cura, dai familiari ai medici agli avvocati e gli assistenti sociali.
È in particolare dei medici che vi vogliamo parlare ora. Perché un buon dialogo medico-paziente riduce i ricoveri e migliora le cure. «Il neurologo, nel caso di malattie croniche diventa quasi un compagno di viaggio. È quindi straordinariamente importante che si crei un clima di empatia e di fiducia». Non solo. «La sintonia tra medico e paziente è fondamentale anche per la riuscita della terapia. Una terapia della quale si condividono la scelta e, per certi versi, le responsabilità – anche quando non funziona perfettamente –, permette di guardare comunque agli aspetti positivi e fare un bilancio dei risultati. Al contrario, se la relazione che si instaura è psicologicamente negativa, anche l'effetto delle terapie sembrerà nullo. La relazione è il fondamento della terapia»: sono le parole che il neurologo Roberto Furlan dell'Unità di Neurologia dell'IRCCS Ospedale San Raffaele ha scelto per rispondere a un'intervista del nostro blog.
Ma non c'è solo il neurologo, con cui bisogna instaurare una relazione. E la stessa relazione di dialogo non si deve attuare solo fra medico e paziente, ma anche fra i medici stessi, fra tutte quelle figure che hanno in carico una persona con sclerosi SM.

Sono proprio questi i motivi per i quali nel 2008 è nata la rivista associativa SMéquipe: volevamo promuovere l'équipe interdisciplinare per la SM, al cui centro sta la persona con SM, consapevole e partecipe. E lo vogliamo ancora.
SMéquipe è il semestrale dedicato a tutte le professionalità che sono parte attiva nella cura della persona con SM: il neurologo, il fisiatra, il fisioterapista, il terapista occupazionale, l'infermiere, il logopedista, lo psicologo e l'assistente sociale, più tanti altri che – all'occorrenza – svelano un ruolo cruciale.
SMéquipe raccoglie quelle esperienze di nuovi approcci alla presa in carico che è utile conoscere, focalizza il ruolo specifico di alcune figure professionali, fa il punto sulla ricerca sulla sclerosi multipla per tenere aggiornati, si concentra su tutti i passi avanti che il lavoro di gruppo, sempre, produce.
Trasformare la pubblicazione da cartacea a digitale era un programma per i prossimi anni, ma lo scoppio della pandemia, l'aumento dei costi, ci ha fatto anticipare la scelta, ripartendo dopo lo stop del 2020.

Da quest'anno quindi SMéquipe diventa una rivista unicamente digitale, da far conoscere a tutte quelle figure professionali che ruotano intorno alla nostra salute, a partire dal medico di medicina generale perché – se vogliono – possano a loro volta scegliere di iscriversi e scaricarla, di lasciarci un contatto e-mail per riceverla automaticamente e gratuitamente: *redazione@aism.it*. **FINE**

Invita il tuo medico, e tutti coloro cui pensi possa interessare, a ricevere SMéquipe gratuitamente nella propria casella di posta. Chi ci lascerà l'indirizzo e-mail scrivendo a *redazione@aism.it* verrà in automatico inserito nella nostra mailing list.

L'importanza di stringersi. Anche a Villa Sartorio

Il contatto è indispensabile: lo abbiamo imparato bene. Per questo abbiamo acquistato e inaugurato, lo scorso 19 dicembre, presso il Centro Diurno e Residenziale AISM di Trieste a Villa Sartorio, un cosiddetto 'muro degli abbracci', un telo di plastica dotato di guanti lunghezza braccia – a una altezza tale da consentire l'abbraccio anche alle persone in carrozzina – attraverso il quale gli ospiti e le loro famiglie hanno potuto finalmente abbracciarsi, pur rimanendo protetti rispetto al rischio di contagio da coronavirus.
Il contatto fisico, spiega Sara Topini, coordinatore nazionale dei Centro Socio Assistenziali AISM, «seppur interposto – con il proprio marito, la propria moglie, i propri figli – è fondamentale per il benessere mentale ed emotivo dei nostri ospiti». Lo conferma la voce di Maddalena, mamma di Jana: «Quando mi hanno chiamata i coordinatori della struttura, dire che sono stata entusiasta è forse un eufemismo. Dopo così tanti mesi, tutta questa distanza, questa idea mi sembra davvero un grande regalo. So che a mia figlia manca moltissimo il contatto, l'abbraccio, il calore e, per quanto non sia paragonabile al contatto pelle a pelle, almeno un po' migliorerà la situazione».

Il Bilancio sociale AISM è online

Il Bilancio sociale AISM deve essere approvato dall'Assemblea Generale. Un'Assemblea che, nel 2020, è riuscita a svolgersi solo a fine ottobre. Per questo il Bilancio 2019 è pubblicato online a gennaio, pur rimanendo un punto di riferimento fondamentale per i diritti e le conquiste, per il nostro valore di Associazione nella comunità. Il bilancio di un anno – il 2019 – precedente alla pandemia Covid-19 è quindi ancora più importante quale descrizione dello stato dell'arte sul quale le crisi indotte dalla pandemia hanno colpito, modificando o aggravando alcune situazioni. Il punto di una situazione dalla quale vogliamo oggi da una parte prendere le distanze allargando gli orizzonti della nostra azione, mentre dall'altra vogliamo rivendicare e sviluppare successi e percorsi che ci hanno permesso di fronteggiare anche la pandemia. Non solo, è un punto fermo della nostra Agenda 2020, anch'essa ostacolata dalla pandemia.

Non è un caso infatti che i dati e le informazioni del Bilancio sociale 2019, pur facendo riferimento all'anno fiscale chiuso al dicembre 2019, siano stati integrati con le scelte di adattamento e focalizzazione delle nostre attività verso l'emergenza e con alcune importanti informazioni relative alle misure adottate per salvaguardare la salute e la sicurezza dei collaboratori, dei volontari e degli utenti esterni per poter garantire l'operatività dei servizi essenziali.
In veste completamente digitale, consultabile a questo link *www.aism.it/ilbilanciosociale*.

ACQUA, ENERGIA E LA CAPACITÀ DI ESSERE VICINI ALLE PERSONE FORNENDO RISPOSTE CONCRETE, SPECIE IN UN MOMENTO DI EMERGENZA SANITARIA

RESISTERE INSIEME
LA COLLABORAZIONE TRA ACEA E AISM

giuseppe gazzola

Nei primi giorni dell'emergenza Covid, lo scorso marzo, AISM, come tante realtà del non profit, ha mandato il suo SOS anche alle più importanti aziende del mondo profit: nella tempesta che colpisce tutti, possiamo resistere solo insieme. Una delle grandi aziende che ha scelto di supportare AISM e le persone con SM, colpite duramente dalla pandemia, è stata ACEA (Azienda Comunale Energia e Ambiente), tra i principali player del mercato energetico, idrico e ambientale.
Michaela Castelli, Presidente di ACEA, spiega: «L'attenzione alle persone è da sempre un valore guida per il Gruppo Acea. In questa fase così difficile, in cui i più fragili sono più esposti al rischio, riteniamo ancora più importante offrire un nostro contributo. Abbiamo quindi pensato di sostenere le associazioni come AISM, più vicine alle categorie maggiormente a rischio della popolazione, contribuendo all'acquisto di dispositivi di protezione individuale, quali mascherine FFP2, guanti, gel disinfettante, camici monouso per gli operatori e termoscanner».
Quella donazione è stata preziosa: ha consentito al Servizio riabilitativo AISM Liguria di restare aperto in sicurezza e di continuare a dare alle persone con SM un supporto riabilitativo tanto più prezioso nei giorni in cui le persone rischiavano di restare abbandonate a se stesse.

Insieme, c'è una visione più ampia di società inclusiva, sostenibile, una società capace di concreta prossimità. Una visione, questa, che accomuna AISM e ACEA, come specifica la stessa Castelli: «La capacità di essere vicini alle persone fornendo loro risposte concrete, specie in un momento di emergenza sanitaria come quello che stiamo vivendo, è un principio ispiratore che caratterizza AISM e ACEA nell'agire quotidiano. Un approccio che per noi si fonda sulla consapevolezza di gestire servizi essenziali quali l'acqua e l'energia. È una responsabilità che ci spinge costantemente a migliorare nelle azioni quotidiane così come nella messa in atto di strategie ambiziose che contribuiscono a costruire un modello di sviluppo sostenibile a beneficio della collettività».
Ancora una volta e non per caso, il futuro non si improvvisa: la capacità di innovare nasce dalla storia e dalla capacità di costruirla stando vicini alle persone e ai territori. ACEA lo fa da oltre 100 anni, AISM da più di 50. Come ricorda Michaela Castelli, «quella di ACEA è una storia lunga ben 112 anni, nel corso dei quali è cambiata la città, la tecnologia, il modo di comunicare, di accedere ai servizi, di scegliere. ACEA è sempre stata al passo con questi cambiamenti, li ha seguiti senza mai perdere di vista la propria missione. È vero, ora si va molto veloci, e di questi tempi abbiamo assistito a mutamenti di scenario davvero rapidi e inaspettati, ma siamo stati capaci di rispondere con prontezza alle nuove necessità e di stare vicino alle persone perché abbiamo un attaccamento consolidato alle comunità e ai territori in cui siamo presenti».
L'emergenza continua e anche l'impegno di AISM. Nel 2021 l'Associazione resta al fianco delle persone con SM attraverso progetti che costruiscono e guardano al futuro.
Questo percorso è reso possibile anche grazie alle aziende che, insieme a noi, investono in salute e diritti. **FINE**

I servizi riabilitativi AISM, nel 2019, hanno raggiunto 2.880 persone con 115.410 prestazioni sociosanitarie. Un impegno che prosegue. Ulteriori informazioni sul sito *www.aism.it/bilancio sociale*, *www.aism.it/sostienici* e su *www.acea.it*.

DUE ORE, 1.500 PERSONE: LA GIORNATA NAZIONALE DEI LASCITI È ONLINE.
SEMPRE DI PIÙ I GIOVANI INTERESSATI E CONSAPEVOLI

I LASCITI IN DIRETTA

manuela capelli

Si è tenuta per la prima volta in diretta online la Giornata Nazionale dei Lasciti, l'appuntamento che dal 2004 sensibilizza e informa sul tema del lascito solidale. Dopo anni di appuntamenti sul territorio, a causa della pandemia quest'anno il Consiglio Nazionale del Notariato ci ha accompagnato in una diretta di due ore condotta dalla giornalista RAI Eleonora Daniele.
Per seguire l'evento vi siete registrati in tanti: più di 1.500 persone collegate e interessate a scoprire qualcosa di più su una materia che negli ultimi anni 'ha fatto grandi passi avanti' come ha sottolineato il notaio Rosaria Bono, Componente della Commissione Terzo settore nel Sociale del Consiglio Nazionale del Notariato. Speriamo anche grazie a noi.
Si è parlato dei diversi tipi di testamento, di come fare testamento, di legittimi e legittimari, di come decidere di destinare una parte di patrimonio per sostenere realtà come AISM.
Del resto, 'fare bene agli altri, si traduce in fare del bene a se stessi': lo ha sottolineato anche il notaio Gianluca Abbate, Consigliere Nazionale del Notariato con delega al Terzo Settore e al Sociale.
È sicuramente quello che hanno pensato tutti coloro che finora hanno già scelto di destinare una parte della propria quota disponibile ad AISM. Già, la quota disponibile. Non tutti sanno di cosa si tratti – per esempio – ed è proprio durante questo evento che vi invitiamo a porre tutte le vostre domande, a esporre tutti i vostri dubbi. Lo hanno fatto – in diretta – Liliana, Gabriella, Alessandra e Silvia. E ancora: il legatario deve pagare le tasse sui beni ricevuti? Si può finalizzare un lascito solidale, ad esempio per l'assistenza infermieristica a una specifica persona? Posso farlo anche se sono residente all'estero ma cittadino italiano?
Ed è anche grazie a quelle grandi e piccole quote disponibili che noi riusciamo a migliorare la vita di persone come Mario, che frequenta il Centro diurno di Torino e di cui vi avevamo parlato qualche numero fa (vedi smitalia 6/2019): in occasione dell'evento è stato proprio il video girato con lui a dare il la al Presidente AISM Francesco Vacca, per spiegare quante cose è possibile realizzare con un lascito: dalla riabilitazione all'inclusione, dall'attività di informazione al lavoro dei volontari, passando, naturalmente, dalla ricerca.
È il Presidente FISM Mario Alberto Battaglia a raccontare come anche tramite i lasciti sia stato possibile per AISM sostenere con 6 milioni all'anno importanti progetti di ricerca scientifica per capire e curare la sclerosi multipla in tutte le sue forme.
Nel frattempo, siamo riusciti a curare quella diffidenza tipica della nostra cultura verso questo tema: sono sempre più i giovani che dimostrano interesse e consapevolezza verso l'importanza di disporre delle proprie volontà, che dimostrano interesse verso un futuro di solidarietà. Il loro futuro, senza sclerosi multipla. **FINE**

Per tutti voi Soci

Se non siete riusciti a collegarvi alla diretta...
AISM mette a disposizione la registrazione dell'incontro. Lo potete trovare qui *https://aism.it/smitalia221_giornata_nazionale_lasciti_aism*.
Per maggiori informazioni e per ricevere la Guida completa ai Lasciti testamentari, realizzata con il patrocinio e la collaborazione del Consiglio Nazionale del Notariato, potete contattare il referente Lasciti AISM Gabriele Ferretti al numero 010 2713240 o all'indirizzo e-mail: ***gabriele.ferretti@aism.it***

©aism

Vuoi ricevere gratuitamente la Guida ai Lasciti o hai bisogno di altre informazioni?
Contatta **Gabriele Ferretti,**
010/2713240 gabriele.ferretti@aism.it.

METTERSI IN GIOCO

giuseppe gazzola

CHEF EMANUELE MANCUSO si presenta: *«Sono nato e vivo nel Comune di Serrastretta, vicino a Lamezia Terme (Catanzaro). Mi piace mangiare, e farlo bene. L'amore per il buon cibo è all'origine di tutto il mio percorso. Ero l'impiegato, ma appena potevo mi mettevo ai fornelli. Ma poi, la passione per la cucina, tramandatami dai miei nonni, ha preso il sopravvento. A 29 anni ho iniziato a studiare alla Scuola Internazionale di Cucina Italiana (ALMA), e a lavorare come aiuto di cucina in un villaggio turistico di Valtur: in due anni sono diventato executive chef, responsabile di una brigata di 40 persone. Con una ricetta della mia terra, le melanzane con le acciughe, ho vinto la selezione per partecipare a 'Cuochi d'Italia' chef prima di Alessandro Borghese, e da lì è iniziata la mia storia di chef in televisione, prima su Rai2 e poi su Rai1. Ora è venuto il momento di aprire un ristorante mio, speciale, nel borgo di Lamezia: avrà un solo tavolo, per ospitare ogni giorno da 2 a 10 persone al massimo. La cucina sarà in sala e, vicino, ci sarà l'orto da cui prenderò il cibo che offriremo nei nostri menù degustazione, un racconto dei sapori della nostra terra 'fusi' in modo innovativo con altre culture culinarie».*

Emanuele Mancuso inizia il suo percorso professionale a 30 anni, in un mondo dove lo si fa a 16-17. Talento e passione lo rendono in pochi anni uno chef noto al grande pubblico televisivo. La sua cucina è legata alle eccellenze del territorio e insieme protesa verso un'innovativa rilettura dei piatti tradizionali.
Da poco ha aperto una sua scuola laboratoriale – 'I Saperi del Gusto' – per aspiranti chef e appassionati di cucina. È executive chef della Lo Schiavo Catering, leader nel sud italia.
Ha ottenuto importanti riconoscimenti in Italia e all'estero, tra cui il titolo di 'discepolo di Auguste Escoffier'.
È testimonial delle Erbe Aromatiche AISM.
Ulteriori informazioni sul suo sito: *www.emanuelemancuso.it*.

«La vita oltre la SM, per me, è come la cucina: sta nel mio cuore, nei miei giorni, nei sapori da cui nascono i desideri per il futuro, negli aromi che arrivano dal passato e danno gusto al mio presente. Quando ero giovane ho incontrato una bellissima modella e ci siamo innamorati. Poi lei ha cominciato ad avere qualche problema di salute e ha fatto una risonanza magnetica. Eravamo soli noi due dinnanzi alla professoressa che, guardando Maria negli occhi, le ha comunicato la diagnosi. Usciti, Maria si è messa a piangere e mi ha detto: «Fai quello che vuoi della tua vita». «Che cosa voglio per la mia vita? Voglio sposarti», le ho risposto, e dopo un anno lo eravamo. Ora abbiamo due bellissime bambine e Maria lavora con me: segue la promozione della nostra scuola di cucina ed è impegnata come *event planner* per gli oltre 300 matrimoni all'anno di cui curiamo la ristorazione per una delle più importanti aziende calabresi del settore. Di Maria, come di tante persone con SM, mi colpisce ogni giorno la forza. La vedo provvedere a ogni dettaglio, salire sulla scala per l'allestimento della sala, anche quando potrebbe farne a meno. Quella forza è ciò che la fare stare bene, andare oltre le ricadute. Quella forza è il sapore quotidiano che rende felice anche me. E poi, insieme, ci piace condividere, metterci a disposizione... Ne abbiamo bisogno anzitutto noi, per vivere bene le nostre giornate. Lo facciamo con le persone, con la Sezione AISM di Catanzaro. Per questo, come l'anno scorso, ho immaginato una nuova ricetta da dedicare all'iniziativa delle Erbe Aromatiche AISM: un risotto cucinato con le erbe spontanee della nostra amata terra calabra. Tradizione e novità, insieme. Come fa AISM, per tutti». **FINE**

CHEF RENATO VALBUZZI si presenta:

«La mia è una storia semplice. Sono cuoco, ristoratore e contadino, cresciuto in una famiglia che adora fare questi mestieri con passione. Con devozione verso il cliente del ristorante e per la terra che ci dà il cibo e i prodotti che usiamo. Il nostro ristorante si chiama Crotto Valtellina e i miei nonni gestiscono una grande fattoria a Mornago. Cucina e agricoltura, insieme, mi hanno arricchito molto a livello umano, nella mente e nell'animo. La cucina che amo e propongo è tradizione e novità. Non è mai ferma, ma sempre alla ricerca, in evoluzione. Perciò abbiamo due 'carte' nel ristorante: una propone i piatti della storia che ci è stata tramandata, l'altra cambia di settimana in settimana, di stagione in stagione, di sentimento in sentimento. L'ultimo anno è stato particolarmente duro, ma abbiamo resistito, siamo ancora aperti e nessuno di quelli che lavorano con noi ha perso il lavoro. Anzi, quest'anno che non avremmo mai voluto vivere ci ha donato il tempo di stare un po' di più tra noi e concentrarci su ogni singolo modo di vivere la nostra attività, di capire dove e come migliorare, in una nuova consapevolezza della bellezza di ciò che facciamo».

«I tre ingredienti della mia vita sono energia, amore e felicità. Se non metti energia in ciò che fai non ci può essere amore. E se non c'è amore nella tua vita non ci sarà mai felicità. Bisogna mettere energia per cercare qualcosa di bello e bisogna metterci amore, perché la vita stessa ti restituisca amore. Se lo semini, lo raccogli. E se la vita ti fa raccogliere amore dal tuo campo, allora sulla tua tavola arriva felicità. Il detto 'pancia piena, vita felice', per me è una verità sublime. Il nutrimento però non è solo quello della pancia, ma anche quello dell'anima. Per questo io e mia moglie cerchiamo di seminare nella nostra piccola figlia Alisea, che ha un anno e ci rende felici, la gentilezza e la serenità. E cercheremo di insegnarle che non basta vivere la propria vita e lasciarla scorrere, ma bisogna farne una ricerca costante e impegnarsi nella quotidianità: per realizzare i propri obiettivi e i propri sogni, ma anche per mettersi a disposizione degli altri. Anche la sclerosi multipla non cancella ma lascia intatta – magari fa addirittura crescere – la voglia di scegliere, di cercare, di essere protagonisti della propria vita. Lo so perché nella nostra famiglia è di casa: la mamma di mia moglie ha la SM e la vedo vivere così. Anche se ognuno è diverso e non si può generalizzare, vedo in tante persone con SM la voglia di mettersi in gioco e di affrontare la propria vita cercando di assaporare la felicità possibile in ogni piccolo momento. Per questo se una persona con SM mi chiedesse un piatto che la rispecchiasse, non le proporrei un piatto delicato, ma un piatto dai sapori forti, speziati, decisi. Per questo ho scelto di sostenere AISM, nel mio volto di chef. Le persone mi conoscono, mi vedono in televisione, mi seguono sui social. E allora io volentieri faccio la mia parte per sensibilizzare, per costruire insieme una rete sempre più coesa e forte a supporto delle persone con SM e delle loro famiglie». **FINE**

Renato Valbuzzi
Nasce a Varese nel 1989, è lo chef del noto ristorante 'Crotto Valtellina' di Varese, che gestisce con i genitori e la moglie Eleonora Laurito. I Valbuzzi hanno una linea e un marchio con cui propongono i prodotti della loro terra e del loro laboratorio. Dopo la scuola alberghiera, Renato Valbuzzi si forma in prestigiosi ristoranti dove, partendo da una 'cucina' basata sulla tradizione, impara a fare ricerca.
Poco più che ventenne è iniziata anche la sua carriera di 'giovane chef' in televisione su Gambero Rosso Channel, Vero TV, Rai2, Alice TV fino ad arrivare nel 2016 a far parte dello staff di chef de 'La prova del cuoco' su Rai1. Nel 2018 entra a far parte della squadra di Discovery Channel e nello stesso anno viene ingaggiato da Real Time come giudice per il ritorno sullo schermo del programma cult 'Cortesie per gli ospiti', in cui due coppie si sfidano offrendo, in casa propria, un pranzo o una cena ai giudici e alla coppia rivale. È testimonial delle Erbe Aromatiche AISM.

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

©aism

LE PERSONE CON SM POSSONO VACCINARSI? SE SÌ, QUANDO? IL VACCINO È SICURO? SE MI VACCINO RISCHIO DI RISVEGLIARE L'AUTOIMMUNITÀ? GLI ESPERTI RISPONDONO

IL VACCINO ANTI-COVID E LA SM: COSA SAPPIAMO

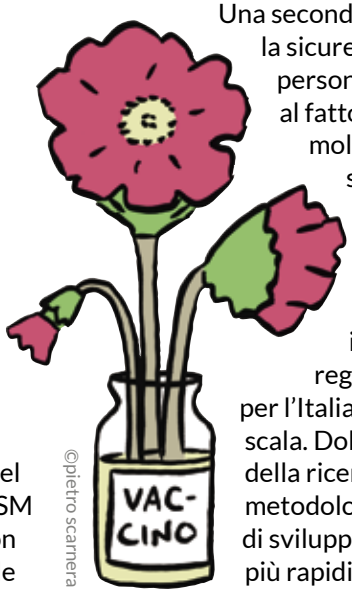
giuseppe gazzola

La pandemia dovuta al Covid-19 ha cambiato le nostre vite, le nostre abitudini e anche il nostro rapporto con la salute. È cambiato il modo con cui viene organizzata l'assistenza per tutti e anche per chi ha la sclerosi multipla. Siamo in un nuovo mondo. Non l'avremmo mai immaginato un anno fa. Ma non possiamo tornare indietro, solo andare avanti. In questo 2021, dopo un anno di lotta, stanno arrivando i primi vaccini che possono restituire alle nostre vite un po' di serenità, almeno sul fronte Covid. Altri vaccini arriveranno e anche anticorpi monoclonali specifici nell'immediato futuro. «Vogliamo tornare a vivere la nostra vita, vogliamo non essere malati, non pensare alla nostra o alle altre malattie» sottolinea Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM. «Vogliamo certezze, approvazioni rapide da parte degli enti regolatori (EMA in Europa) ma soprattutto sicurezza: per questo AISM e la sua Fondazione sono stati e continuano ad essere in prima linea verso le Istituzioni, a fianco dei nostri neurologi e della Società Italiana di Neurologia (SIN). In questi giorni per la fase 2 è stata definita la priorità per le vaccinazioni delle persone fragili. È stata espressamente indicata la sclerosi multipla, nell'ambito delle patologie neurologiche, oltre alla voce persone con disabilità. E SIN e AISM aggiorneranno periodicamente le

raccomandazioni per le persone con SM, oltre a continuare a promuovere e seguire la ricerca scientifica su SM e Covid-19».
Nelle priorità della politica vaccinale quello della vaccinazione resta un tema complesso. In questo dossier proviamo a orientarci tra le domande di tutti noi, le risposte che possiamo avere al momento e quelle che dovremo avere nel prossimo futuro. Lo facciamo con l'aiuto di molti esperti e, soprattutto, basandoci sulle Raccomandazioni aggiornate sul Covid-19 per le persone con Sclerosi Multipla' predisposte da AISM e dalla Società Italiana di Neurologia[1].

Noi persone con SM possiamo e dobbiamo vaccinarci?

Come riporta la dottoressa Lucia Moiola (coordinatore del Centro SM Ospedale San Raffaele Milano), una delle vincitrici del Premio Rita Levi Montalcini 2020, «non c'è un paziente, tra quelli che vengono in visita o che scrivono ogni giorno via e-mail, che non chieda del vaccino anti-Covid. E la prima domanda è sempre questa: lo possiamo fare come tutti?».
Il professor Marco Salvetti (Università Sapienza Roma, Responsabile Neurologia Ospedale S. Andrea – Roma) risponde subito: «Per quanto riguarda l'opportunità di effettuare la vaccinazione anti-Covid con vaccini basati su mRNA/vettori virali o antigenici/inattivati sono disponibili dal 12 gennaio le nuove 'Raccomandazioni' elaborate congiuntamente dalla Società Italiana di Neurologia (SIN) e dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, in particolare dai membri del programma italiano Covid-19 per la SM (box). Il messaggio è molto chiaro: non ci sono controindicazioni a eseguire le vaccinazioni. Anzi il consiglio è quello di farle. Consiglio che vale sia per le persone che non sono in terapia, sia per le persone che stanno effettuando terapie».
Il professor Agostino Riva (Università degli Studi di Milano, infettivologo dell'Ospedale Sacco di Milano, membro del gruppo di esperti del Programma Italiano Covid-19 in SM) aggiunge: «Un particolare consiglio di vaccinazione, e di vaccinazione precoce, va dato a chi, oltre alla SM, ha altre patologie di accompagnamento, come malattie cardiovascolari, problemi renali o una disabilità avanzata, perché in questo caso la malattia da SARS CoV-2 potrebbe essere più grave e bisogna prevenirla il prima possibile. Anche i familiari, i conviventi, i caregiver delle persone con SM devono essere vaccinati in contemporanea, per costruire un efficace recinto protettivo nel caso la vaccinazione non raggiunga la massima efficacia per la singola persona con SM».



©pietro scarnera

I vaccini sono sicuri anche per chi ha la sclerosi multipla?

Una seconda domanda ricorrente riguarda la sicurezza dei vaccini anti-Covid. Le persone hanno qualche timore rispetto al fatto che sono stati sviluppati in tempi molto più rapidi di quanto non sia mai stato fatto prima. Ma Battaglia sottolinea «I vaccini sono sottoposti a sperimentazione clinica, come i farmaci, e devono essere – come lo sono stati anche i primi – approvati dagli Enti regolatori – EMA per l'Europa, AIFA per l'Italia – prima di essere utilizzati in larga scala. Dobbiamo anche dire che lo sviluppo della ricerca ha aperto la strada a nuove metodologie e in questa emergenza i tempi di sviluppo dei nuovi vaccini sono stati molto più rapidi». Altre incertezze sono collegate al fatto che tra i soggetti che hanno partecipato alla sperimentazione dei vaccini non ci siano persone con SM. In realtà, spiega ancora Moiola, «nessun vaccino viene sperimentato su persone che hanno una malattia, ma sempre su soggetti sani. Le ricerche su sottogruppi specifici di persone arrivano sempre in un secondo momento. Ma questo non vuol dire che i vaccini non siano sicuri».
Il professor Riva evidenzia al riguardo: «Dai numerosi studi effettuati sull'impatto dei vaccini già utilizzati per i pazienti con SM, per esempio quelli contro influenza, epatite B e tetano, non è mai emersa una problematica sulla sicurezza».
La dottoressa Moiola aggiunge: «I vaccini a virus vivo attenuato, che usano il microorganismo vivo ma reso in teoria incapace di causare malattia

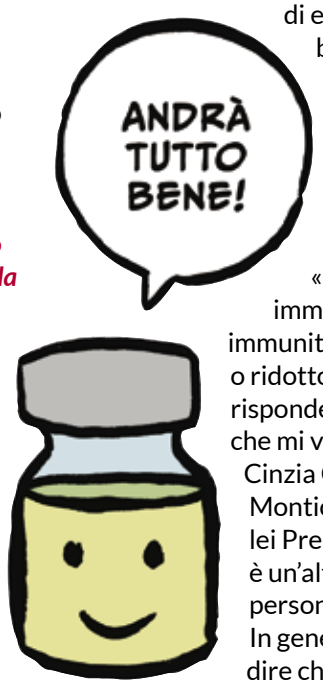
I Membri SIN e AISM del Programma Italiano Covid-19 in SM

Prof. Gioacchino Tedeschi, Società Italiana di Neurologia
Prof. Mario A. Battaglia, Associazione e Fondazione Italiana Sclerosi Multipla
Prof. Giancarlo Comi, Università Vita Salute San Raffaele, Milano
Dott. Nicola De Rossi, Spedali Civili, Brescia
Prof. Francesco Patti, Università di Catania
Prof. Marco Salvetti, Università Sapienza, Roma
Prof. Maria Pia Sormani, Università di Genova
Dott. Paola Zaratin, Associazione e Fondazione Italiana Sclerosi Multipla
Prof. Agostino Riva, Infettivologo, Università di Milano, Ospedale Sacco

(quali ad esempio il morbillo o la varicella) possono, seppur raramente, causare la cosiddetta malattia vaccinale in particolare nei soggetti immunodepressi, ossia provocare - in maniera in genere attenuata - la malattia per la quale sono somministrati. In quest'ultimo caso tale malattia potrebbe dare complicanze, soprattutto in soggetti immunodepressi, fra cui quella di stimolare una ricadutao un peggioramento della SM. Con questo non si esclude a priori che i vaccini vivi attenuati non si possano somministrare ai pazienti SM, tuttavia occorre una valutazione caso per caso soprattutto nei pazienti sottoposti a terapie immunosopressive, tenendo sempre a mente questa nota di prudenza. Al contrario tutti i vaccini non vivi, che utilizzano microorganismi morti oppure RNA messaggero o DNA ricombinante o frazioni antigeniche, non rappresentano un rischio e vanno considerati sicuri per tutti i pazienti con SM, anche per quelli che hanno in corso una terapia immunosoppressiva[2]».
Riguardo ai vaccini anti Covid-19, il professor Salvetti spiega: «Degli oltre 300 vaccini attualmente in studio per contrastare il SARS-CoV2 sono pochissimi quelli che stanno sperimentando l'uso del virus vivo attenuato. E certamente nessuno dei vaccini autorizzati al momento contro il SARS-CoV-2 usa il virus vivo attenuato».

Vaccinandomi rischio di 'risvegliare' l'autoimmunità, di provocare un nuovo attacco, di peggiorare l'andamento della mia malattia?

È comprensibile la preoccupazione che genera questa domanda. Le persone pensano: «Combatto da una vita per tenere sotto controllo l'attività distorta del mio sistema immunitario e l'andamento di malattia; se adesso vado a risvegliarlo non rischio di rovinare tutto, di slatentizzare la malattia, di provocare un nuovo attacco o il peggioramento dei sintomi?».
Il dottor Roberto Furlan (INSPE, Ospedale San Raffaele Milano, Presidente Società Italiana Neuro Immunologia – AINI) risponde: «A prescindere da qualsiasi ragionamento sui meccanismi del vaccino o delle diverse terapie, esistono in letteratura milioni di dati accumulati in 30 anni di studi epidemiologici e in nessun caso si è dimostrato che le malattie autoimmuni, compresa la SM, aumentino la loro incidenza o vengano esacerbate dalla vaccinazione».
Parlando di fake news, vero, come ricorda Lucia Moiola che «ci sono stati alcuni dati ambigui in letteratura. Oltre 20 anni fa, per esempio, si diffuse a un certo punto l'idea che la vaccinazione contro l'epatite B provocasse la sclerosi multipla. Ma poi questa tesi fu smentita dalle ricerche». Un'analoga conclusione, evidenzia Furlan, riguarda «una vicenda del 1974 in cui in uno degli Stati Uniti d'America si era notato un incremento del numero di persone con la malattia di Guillain-Barré, che colpisce il sistema nervoso periferico, in connessione con la campagna di vaccinazione contro l'influenza suina. Anche in quel caso i dati epidemiologici raccolti su tutta la popolazione europea e statunitense dimostrarono che non si era verificato alcun aumento dell'incidenza attesa di quel tipo di malattia autoimmune. Possiamo insomma dire che le vaccinazioni non innescano né un primo attacco né una slatentizzazione delle malattie autoimmuni come la sclerosi multipla. Anzi, esistono studi che indicherebbero come una vaccinazione possa addirittura avere funzioni protettive rispetto al rischio di sviluppare la sclerosi multipla. Possiamo ricordare in particolare alcuni studi italiani nei quali, pur su piccoli numeri, si è visto come il vaccino Bacille Calmette-Guerin (BCG), che si usa contro la tubercolosi, ha mostrato non solo di essere sicuro ma anche di apportare benefici nelle persone con primi episodi demielinizzanti di SM[3]».



©pietro scarnera

Oltre che sicuri, i vaccini funzioneranno? Avere una malattia autoimmune come la SM permette ai vaccini di essere efficaci?

«Il farmaco che prendo è un immunosoppressore. Se il mio sistema immunitario è sostanzialmente bloccato o ridotto nel suo funzionamento, potrà rispondere bene al vaccino? Serve davvero che mi vaccini?». Come evidenzia la dottoressa Cinzia Cordioli (Centro Sclerosi Multipla Montichiari - Spedali Civili di Brescia, anche lei Premio Rita Levi Montalcini 2020), questa è un'altra delle domande pressanti delle persone con SM.
In generale, spiega il dottor Furlan «bisogna dire che le vaccinazioni sono efficaci anche nelle persone con SM. Le cellule impegnate nella reazione autoimmune, nella SM come nelle altre malattie autoimmuni, sono solo una piccolissima parte dell'intero sistema immunitario. Dunque il fatto che una persona abbia una malattia autoimmune non impedisce di per sé al suo sistema immunitario di reagire bene a un'immunizzazione efficace come quella fornita dal vaccino».
Per quel che riguarda i vaccini per l'influenza, ricordano Moiola e Riva, «i dati di letteratura più consistenti dimostrano che nei pazienti in terapia con Interferone beta, la risposta vaccinale

all'influenza non è diversa rispetto ai controlli sani e ai pazienti con SM non trattati» .
Resta aperta, invece, la domanda se nei pazienti in trattamento con farmaci immunosoppressori la risposta alla vaccinazione possa essere ridotta o insufficiente a garantire la protezione. «Questo tipo di risposta non è stata adeguatamente verificata sinora dalla ricerca – continuano Moiola e Riva – Ci sono studi in corso».
Per esempio, come segnala la dottoressa Cordioli, una recente ricerca pubblicata sulla rivista Neurology[5] riporta i risultati dello studio 'VELOCE', in cui si confrontano le risposte date a diverse vaccinazioni in un gruppo di 68 pazienti con SM recidivante-remittente che avevano ricevuto la prima somministrazione di ocrelizumab rispetto a un gruppo di controllo di 34 pazienti in trattamento con interferone o privi di terapia. Nei pazienti trattati con ocrelizumab rispetto al gruppo di controllo vi è una risposta ridotta, ma non inesistente, nei confronti del vaccino antinfluenzale, del vaccino antipneumococcico e soprattutto del vaccino antitetanico. Secondo gli autori è comunque raccomandato vaccinare i pazienti in terapia con ocrelizumab, proprio perché ci si può comunque aspettare una potenziale risposta protettiva, anche se attenuata.

È raccomandato vaccinare i pazienti in terapia con ocrelizumab, proprio perché ci si può comunque aspettare una potenziale risposta protettiva, anche se attenuata

Che relazioni ci possono essere tra vaccinazione e terapie che modulano o sopprimono l'autoimmunità? Che indicazioni di massima dobbiamo seguire in riferimento alla terapia che seguiamo?
La sclerosi multipla è diversa da persona a persona. Ognuno ha il proprio andamento di malattia. Ognuno ha la propria terapia. Perciò ognuno deve riferirsi al proprio medico curante per una valutazione precisa rispetto alla propria situazione e al tipo di attenzione che occorre porre per garantire la migliore efficacia possibile al vaccino.
In generale, le 'Raccomandazioni aggiornate su Covid-19 per le persone con SM' rispondono puntualmente alle possibili domande su questo tema fondamentale.
Per le persone in trattamento con farmaci iniettabili (interferoni, glatiramer acetato e glatiramoidi), dimetilfumarato, teriflunomide, fingolimod, ozanimod, siponimod e natalizumab, la vaccinazione non richiede una modifica della terapia, tenendo però presente che, trattandosi di farmaci attivi sul sistema immunitario (in particolare quelli che determinano leucopenia), possono ridurre l'effetto protettivo del vaccino.
Per quanto riguarda i pazienti in trattamento con alemtuzumab, rituximab, ocrelizumab, ofatumumab, cladribina e altri immunosoppressori, è raccomandabile che vi sia un intervallo di 4-6 settimane fra la vaccinazione completata (ossia 4-6 settimane dopo la seconda dose di vaccino) e la risomministrazione del farmaco. Si consiglia inoltre di porre un intervallo di almeno 3 mesi tra precedente somministrazione del farmaco e inizio della vaccinazione. In situazione di emergenza si può procedere con la vaccinazione anche se i 3 mesi di intervallo non sono trascorsi, verificando però in seguito la risposta anticorpale.
Anche per le persone con SM che iniziano un nuovo trattamento con alemtuzumab, rituximab, ocrelizumab, ofatumumab, cladribina e altri immunosoppressori vi deve essere almeno un ritardo di 4-6 settimane tra il termine della vaccinazione (seconda dose) e l'inizio della terapia.

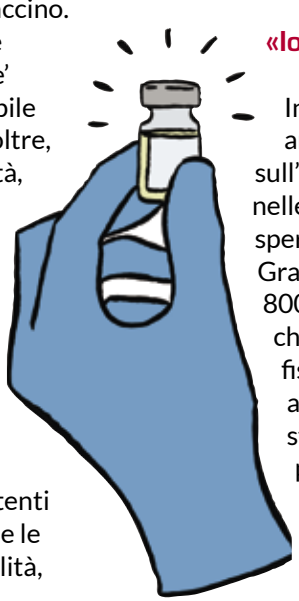
Cosa dovrà fare la ricerca nel futuro prossimo per chiarire tutti i rapporti tra terapie per la SM e vaccinazioni?
Le persone con SM chiedono sempre alla ricerca le risposte necessarie per scegliere come curarsi e vivere al meglio. Cosa ha insegnato la pandemia alla ricerca sulla sclerosi multipla?
Su questo tema di frontiera, Roberto Furlan ci propone una riflessione: «Per essere immunizzati rispetto a certi virus e batteri è più importante montare una risposta anticorpale; ci sono invece virus e batteri rispetto ai quali è più importante montare una risposta T cellulare».
Gli anticorpi neutralizzanti sono prodotti dalle cellule B e si legano alle proteine che il virus sfrutta per entrare nelle nostre cellule, bloccandole prima. Le cellule T, invece, sono particolari globuli bianchi specializzati nel riconoscere le cellule già infettate dai virus e 'ucciderle', impedendo la proliferazione del virus.
Nel caso del Coronavirus è sempre più chiaro che per avere tutte le informazioni necessarie sulla risposta che diamo ai virus e alle vaccinazioni bisogna osservare la presenza nel sangue di entrambi i tipi di risposta.
Per questo, Furlan evidenzia che «utilizzando i dati dello studio epidemiologico italiano su Covid-19 e SM e i dati del Registro Italiano sulle persone con sclerosi multipla, AISM e AINI, in progressiva sinergia con le diverse case farmaceutiche, stanno avviando protocolli di ricerca per valutare se nel sangue di gruppi di persone con SM che hanno avuto il Covid e sono in trattamento con un certo farmaco sia presente la risposta immunitaria anticorpale e la risposta prodotta dalle cellule T. Analoghe ricerche potranno essere svolte su gruppi più ampi in seguito alla vaccinazione. A quel punto

©aism

avremo chiaro come i diversi farmaci consentono una risposta immunitaria completa oppure una risposta attenuata e anche quanto durano queste risposte. Più si avranno queste informazioni e meglio l'intero ecosistema della cura sarà in grado garantire salute e qualità di vita a tutti».

Quando potremo vaccinarci?

La dottoressa Marta Redaelli (Centro SM Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo), terza vincitrice del Premio Rita Levi Montalcini 2020, evidenzia un'ultima questione: «La maggior parte dei pazienti ha voglia di fare il vaccino. La domanda più frequente non è 'se' bisogna farlo, 'se' è sicuro, 'se' funziona, ma 'quando sarà possibile farlo'. Le persone vorrebbero inoltre, per maggiore sicurezza e serenità, essere vaccinate nel Centro SM che le segue».
Oggi abbiamo la risposta: la sclerosi multipla è in priorità. Per averla, AISM, insieme alle altre Associazioni delle persone con disabilità e a FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), ha richiesto alle autorità competenti a livello nazionale e regionale che le persone fragili, quelle con patologie croniche e autoimmuni, come nel caso della sclerosi multipla, siano vaccinate con priorità, insieme alle persone in età avanzata. Lo stesso vale per gli operatori delle associazioni, i volontari, i giovani in servizio civile, l'intero personale coinvolto nelle attività assistenziali fornite dagli enti di Terzo Settore.
Tutti gli aggiornamenti sulle tempistiche con cui le persone con SM, i familiari, i volontari e gli operatori dell'Associazione verranno chiamati a vaccinarsi saranno disponibili in tempo reale sul sito *www.aism.it*.



©pietro scarnera

«Io mi sono vaccinato e sto bene»

In attesa che tutti siano vaccinati e che arrivino i riscontri delle ricerche scientifiche sull'impatto della vaccinazione anti-Covid nelle persone con SM, un piccolo riscontro di speranza reale arriva, come ricorda la dottoressa Grazia Rocca (Servizio Numero Verde AISM 800803028), dalle «diverse persone con SM che operano in ambito sociosanitario, medici, fisioterapisti, operatori ASA, personale amministrativo degli ospedali che già sono state vaccinate. Hanno iniziato a scriverci per chiederci: «Fate sapere che io mi sono vaccinato e sto bene». È quello che tutti desideriamo vivere in prima persona appena possibile. **FINE**

Note:
[1] Il documento integrale è scaricabile dal sito *www.aism.it*. **[2]** Vedi: *www.aism.it/vaccini_influenzali_e_sclerosi_multipla_perche_sono_consigliati_e_come_funzionano*. **[3]** Ristori et al. Neurology 1999; Paolillo et al J Neurol 2003; Ristori et al. Neurology 2014. **[4]** Vedi: A.Riva, Lucia Moiola et al, Vaccinations in patients with multiple sclerosis: a Delphi Consensus, Mutiltiple Sclerosis Journal 2020, sept 17 - pag.11-13, References. **[5]** Amit Bar-Or, Anthony Traboulsee et al. Effect of ocrelizumab on vaccine responses in patients with multiple sclerosis: The VELOCE study Neurology . 2020 Oct 6;95(14):e1999-e2008.

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

IL MIO PRESENTE È LA SCLEROSI MULTIPLA

IL MIO FUTURO SEI TU

CON UN LASCITO AD AISM

TU SARAI QUELLA CURA
CHE ANCORA NON C'È

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

TU SEI FUTURO

Con il patrocinio
e la collaborazione del

CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

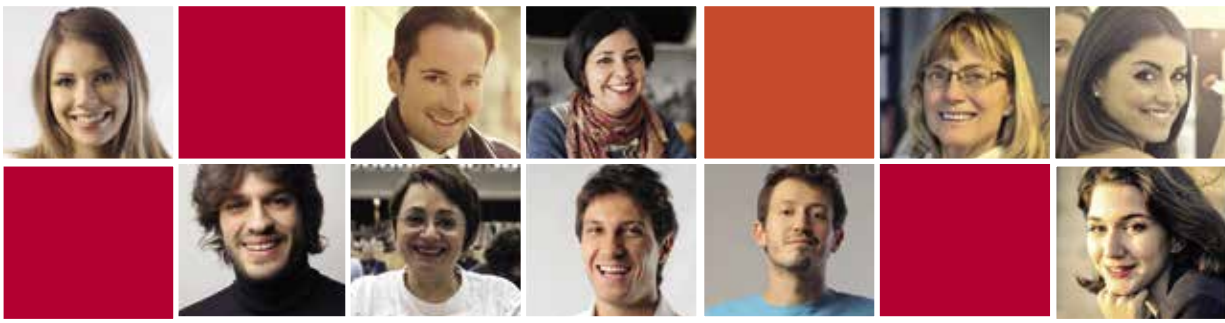
PER RICEVERE GRATUITAMENTE LA "GUIDA COMPLETA AI LASCITI TESTAMENTARI. IL TESTAMENTO COME STRUMENTO DI LIBERTÀ" POTETE COMPILARE IL COUPON E INVIARLO IN BUSTA CHIUSA A: AISM ONLUS - VIA OPERAI, 40 16149 GENOVA OPPURE CONTATTARCI AL NUMERO 010.2713412 O CON EMAIL LASCITI@AISM.IT

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

Informativa privacy ex art. 13 del GDPR 679/16
Contitolari del trattamento dei Suoi dati personali sono AISM, con Sede Legale in Roma, Via Cavour 181/a, e la sua Fondazione – FISM, con Sede Legale in Genova Via Operai 40. I Suoi dati saranno trattati da AISM e FISM esclusivamente per il perseguimento delle proprie finalità statutarie e, in particolare, per le attività di informazione, sensibilizzazione e raccolta fondi. Il conferimento dei suoi dati personali è necessario per dare seguito alla sua richiesta e ricevere la guida ai lasciti. Per maggiori informazioni sulle modalità di trattamento dei Suoi dati personali, potrà consultare l'informativa estesa sul sito AISM e FISM (www.aism.it/privacy). Potrà in ogni caso esercitare in qualsiasi momento i diritti di cui agli artt. 15-22 del GDPR 679/16, contattando i Titolari AISM e FISM all'indirizzo richiesteprivacy@aism.it o i Responsabili della Protezione dei dati AISM e FISM rispettivamente all'indirizzo dpoaism@aism.it e dpofism@aism.it.

Smitalia 1/2021

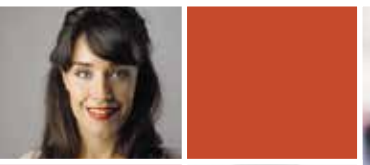
NOI + TE = *più* AISM



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

UNISCITI A NOI DIVENTA SOCIO

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



SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA