© mia pampaloni

SMITALIA

Bimestrale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla

MARZO2022APRILE

SCLEROSI MULTIPLA APS
associazione italiana
un mondo libero dalla SM

periodico
Omologato
DCOER0266
Posteitaliane

NUMERO 2/2022

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

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

IL MIO PRESENTE È LA SCLEROSI MULTIPLA

IL MIO FUTURO SEI TU

CON UN LASCITO AD AISM

TU SARAI QUELLA CURA CHE ANCORA NON C'È

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

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

Con il patrocinio e la collaborazione del

CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

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

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 2/2022

RICONQUISTARE I DIRITTI, SEMPRE E INSIEME

Continua il percorso di avvicinamento al 30 maggio, Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, tema ancora focalizzato sulla parola connessioni. Il 30 maggio quest'anno è ancora di più un momento fondamentale per noi: presentiamo alla nostra comunità nazionale la nuova Agenda verso il 2025 e la Carta dei Diritti delle persone con SM di questo decennio. Una Carta ferma sui principi fondamentali ma attuale nell'esprimere il contesto di riferimento per la persona con SM e per chi ne è coinvolto. Parlare di diritti in queste settimane e anche per i prossimi mesi è ancora più significativo perché viviamo un momento storico che ci costringe a contrastare chi calpesta i diritti fondamentali dell'uomo. AISM è presente insieme alla nostra rete associativa europea a fianco degli ucraini con SM, ma anche a fianco di tutte le donne, bambini, anziani, disabili e le stesse persone con SM che sono arrivate in Italia a cercare solidarietà, ma anche il diritto a vivere la propria vita, il diritto al proprio futuro.

Di diritti, di scelte, di futuro è composta la nostra Carta dei diritti che affiancherà la nuova Agenda, la direzione che scegliamo di percorrere nei prossimi anni. Il futuro che vogliamo lo esprimiamo e lo decidiamo, ma sappiamo che se lo vogliamo dovremo costruirlo e farci aiutare a costruirlo, giorno per giorno, non dando niente per scontato. Anche questo ci hanno insegnato gli ultimi due anni, gli ultimi mesi, e i prossimi periodi ci chiederanno impegno e posizioni decise per non arretrare ma soprattutto per andare avanti. Il percorso verso la nuova Agenda ci ha permesso di proporre e discutere temi per noi fondamentali ed è ampiamente partecipato e condiviso e vivere questi momenti di confronto, riflessioni e proposte insieme è una iniezione di determinazione e certezze. Così è stata la Conferenza delle Persone con SM a inizio aprile, così è stato e vuole continuare a essere il percorso fatto in quest'ultimo anno grazie a tutti voi attraverso *#milleazionioltrelasm*.
Così, insieme, vogliamo percorrere la strada verso il 2025.

Mario Alberto Battaglia
direttore responsabile

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 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).

03 **L'editoriale**
di Mario A. Battaglia
RICONQUISTARE I DIRITTI, SEMPRE E INSIEME

VITA QUOTIDIANA

15 **SM pediatrica**
di Mariachiara Villa
ANCHE NOI ABBIAMO DIRITTO AL SILENZIO

16 **I>DEA | discriminazione**
di Enrica Marcenaro
IMPARARE A DIRE 'NO' ANCHE IN FAMIGLIA

18 **Come cambia la SM**
di Roberto Furlan
e Alessandra Tongiorgi
CON LA SM CORRO PIÙ RISCHI DI AVERE ALTRE MALATTIE?

20 **In evidenza**
di Giuseppe Gazzola
VIVERE PER LAVORARE NO. MA LAVORARE PER VIVERE, SÌ

INSIEME

17 **più FORTI**
I NOSTRI SOCI: SANDRA

25 **per crescere**
DALLE TERAPIE ORALI: CURA MIRATA E QUALITÀ DI VITA

26 **più valore**
L'APPARENZA INGANNA: LA SM C'È ANCHE SE NON LA VEDI

27 **per il futuro**
IL TESTAMENTO: TUTELA DELLA FAMIGLIA E SOLIDARIETÀ SOCIALE

LE INTERVISTE di Giuseppe Gazzola

22 **In confidenza**
LA PITTURA DI MIA, ARTISTA GENIALE A 12 ANNI

28 **In prima fila**
AVERE NON SIGNIFICA ESSERE UNA MALATTIA

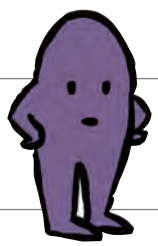
#1000AZIONIOLTRELASM

05 **L'altro editoriale**
di Ardigò Martino
LA COMUNITÀ COME PROTAGONISTA DELLA RIFORMA DEL SISTEMA SANITARIO

06 **Vivere con la SM progressiva**
di Laura Santi
UNIVERSI PARALLELI

07 **Convivere con la SM da caregiver**
di Elisabetta Schiavone
E LA SALUTE DEL CAREGIVER FAMILIARE?

08 **Inchiesta**
di Alice Facchini
SALUTE: LA DOMICILIARITÀ SI FA ESIGENZA



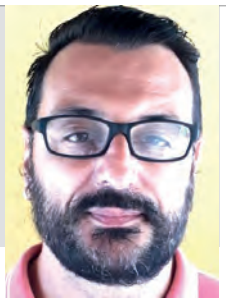
29 **Dossier**
di Giuseppe Gazzola e Grazia Rocca
SM, ETÀ E COMORBIDITÀ

MISTO
Carta da fonti gestite in maniera responsabile
FSC® C116320

Direttore responsabile Mario Alberto Battaglia **Comitato editoriale** Paolo Bandiera, Renato Benzi, 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** Martino Ardigò, Rosaria Bono, Manuela Capelli, Alice Facchini, Roberto Furlan, Giuseppe Gazzola, Silvia Lombardo, Enrica Marcenaro, Sandra Mosca, Lucia Palmisano, Mia e Stefano Pampaloni, Grazia Rocca, Laura Santi, Pietro Scarnera, Elisabetta Schiavone, Alessandra Tongiorgi, Mariachiara Villa **Consulenza editoriale** Open Group Coop. Soc. Bologna **Stampa** Ditta Lang Srl, Genova **Pubblicità** Redazione AISM Tel 010 27131, Fax 010 2713205, martina.grasso@aism.it **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 di Promozione Sociale - Iscritta al Registro Nazionale con il n. 5 Riconoscimento Personalità Giuridica D.P.R. 897 del 22/09/1981 – C.F. 96015150582 **Sede Legale** Via Cavour, 181/a 00184 Roma **Presidente Nazionale AISM** Francesco Vacca **Presidente FISM** Mario Alberto Battaglia **Chiuso in tipografia** aprile 2022 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.

ARDIGÒ MARTINO

Medico igienista, è stato ricercatore e docente dell'istituto di medicina integrata Inisa dell'Università di Mato Grosso do Sul, in Brasile, e dell'Università di Bologna. Attualmente è dirigente presso il dipartimento di cure primarie dell'Ausl Romagna, dove si occupa dello sviluppo delle case della salute.



LA COMUNITÀ COME PROTAGONISTA DELLA RIFORMA DEL SISTEMA SANITARIO

La salute non è solo l'assenza di malattia, ma uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale. Non solo dei singoli individui, ma di tutta la comunità. La pandemia ha ribadito una volta di più l'inadeguatezza di un modello assistenziale centrato sulla sola cura delle patologie acute, con un approccio 'ospedalocentrico', all'interno di un contesto in cui invece le dimensioni della promozione della salute, della prevenzione, della riabilitazione e del prendersi cura delle persone e delle loro reti di relazioni significative svolgono un ruolo fondamentale.

Come era prevedibile, l'*empasse* generata dalla pandemia ha pregiudicato tutta la filiera assistenziale, con ritardi nelle diagnosi e nelle terapie, che hanno inciso negativamente sugli esiti di salute di pazienti acuti e cronici. D'altra parte la pandemia ha rappresentato anche un'occasione per l'innovazione, soprattutto rispetto alla partecipazione comunitaria, alla co-gestione degli interventi diretti alle famiglie e alla popolazione vulnerabile, dando centralità alle forze sociali volontarie, nell'ottica di quello che viene chiamato welfare generativo. Purtroppo, però, ancora una volta la fragilità dei servizi territoriali, e le carenze sia in termini di risorse umane che di competenze, non hanno consentito a queste esperienze di partecipazione di essere messe a sistema come vere e proprie attività di co-progettazione e integrazione.

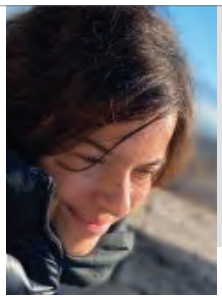
Per fortuna abbiamo un'ultima chance di riforma del nostro sistema sanitario, il PNRR, ma solo se saremo in grado di non ripetere gli errori del passato. In primis, è importante abbandonare definitivamente l'idea di salute come mercato, perché il mercato non si è dimostrato in grado di fare fronte alla pandemia. E poi, l'avvicinamento al territorio deve essere gestito in un quadro di collaborazione tra diversi attori invece che di competizione, inquadrando il volontariato come promotore di benessere per la comunità.

Quello che auspichiamo è che la riforma rafforzi il sistema delle cure primarie secondo il modello della *primary health care*, un approccio che facilita l'integrazione, rende operativo l'intervento sulle variabili che influenzano la salute delle persone e delle comunità, oltrepassando l'ambito prettamente sanitario: a determinare lo stato di benessere del singolo e della comunità c'è anche un ambiente di lavoro sicuro e dignitoso, un'istruzione ben organizzata e inclusiva, un'abitazione adeguata e un ecosistema sostenibile.

Nel 2017 in Italia è nata Primary Health Care now or never, la campagna italiana per un nuovo modello di cure primarie, che promuove il dibattito sulla riforma delle cure territoriali in una cornice di sistema sanitario pubblico e universalista. A settembre 2021 è stato pubblicato il Libro azzurro per la riforma delle cure primarie in Italia, che contiene le proposte elaborate negli anni, risultato del lavoro di oltre 200 professionisti della salute attraverso un processo partecipativo, intersettoriale e interdisciplinare.

Tra i modelli cui ispirarsi c'è il sistema di salute brasiliano, uno dei più sviluppati rispetto alla decentralizzazione dei servizi e alle cure primarie. Ma guardiamo con interesse anche alle sperimentazioni realizzate in Canada, in Australia, in Sud Africa e a Cuba.

La pandemia ci ha insegnato che solo un modello assistenziale fondato sui principi della *comprehensive primary health care* può essere capace di affrontare la complessità del mondo reale, favorendo il superamento della frammentazione tra gli attori coinvolti mediante la creazione di reti assistenziali multiprofessionali, multisettoriali e multidimensionali, a partire dal coinvolgimento delle persone e delle comunità, soggetti attivi a tutti gli effetti della propria salute, intesa come bene comune.



LAURA SANTI

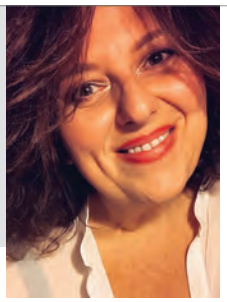
Giornalista e blogger, si presenta nel suo blog ***lavitapossibile***. Nata a Perugia, ha studiato comunicazione all'Università per Stranieri e ha lavorato come giornalista, nel non profit, nelle telecomunicazioni e per AISM.
Vuoi leggere le esperienze di Laura? ***www.lavitapossibile.it***.

UNIVERSI PARALLELI

Ogni volta che mi chiedono come il Covid-19 abbia messo in crisi la nostra vita di malati – sia in generale che rispetto al diritto alla cura, ai servizi sociali e sanitari – mi viene da sorridere, perché è una domanda che mi fanno spesso. Ma il mio è un sorriso amaro, perché in realtà la risposta è sempre quella: la pandemia non ha cambiato granché le cose, è stata soltanto un coperchio che si è aperto sul pentolone bollente di una situazione critica, drammatica, che già c'era.
E la situazione, nel nostro caso di persone con SM, e nel mio specifico di persona con SM progressiva in forma grave, è di una totale mancanza di presa in carico: quella famosa presa in carico integrale della persona di cui si parla da anni, per cui AISM lotta con una pervicacia davvero invidiabile, non è mai esistita. Questo è vero nel luogo in cui vivo – perchè purtroppo la sanità è molto diversa da un territorio all'altro –, ma anche in altre regioni, avendo scambiato esperienze con amici con SM che vivono altrove.
Il concetto di presa in carico dovrebbe essere nel vocabolario dei sanitari, dei paramedici, degli OSS, in particolare dei fisioterapisti, altra categoria che per noi è davvero fondamentale.
Colpevolmente più assente degli altri è il medico di famiglia, il medico di base e comunità che dovrebbe essere il *trait d'union* con tutti gli specialisti.
In alcuni casi abbiamo a che fare con medici di base massimalisti, che hanno a che fare con 2.500 pazienti in media a testa e che dopo 20 anni sbagliano sempre la stessa prescrizione. A partire dal medico di famiglia, che è il primo fondamentale anello della catena, fino a cascata ai centri di riferimento clinico, di riabilitazione, passando per gli ausili, il fisiatra, i terapisti occupazionali: sono tutti mondi slegati. Chiamerei questa rubrica 'gli universi paralleli'. Sono sempre stati così.
Il Covid-19 quindi ha solo palesato l'assenza di continuità nel follow up, per cui se prima con un'abilità da coreografo riuscivi a coordinare tutte le visite, le consulenze, anche a costo di pagare un prezzo di fatica, mentale e di malattia, adesso c'è il deserto. Io non ho più ottenuto una visita neurologica dal 2020, quindi da un anno e mezzo. Non faccio una terapia da settembre 2020 – e il motivo è che ho una forma secondaria progressiva inattiva – ma penso sempre che se fosse arrivata la pandemia durante la forma attiva della mia malattia, negli anni in cui piangevo e le cadute si susseguivano, credo che mi sarei incatenata davanti all'ospedale. Menomale che sono gravissima e non devo frequentare questi universi paralleli!

ELISABETTA SCHIAVONE

Architetto e dottore di ricerca, si occupa di progettazione inclusiva e sicurezza inclusiva.
È direttore tecnico nella startup Soluzioni Emergenti, nata con i suoi soci in piena pandemia, componente dell'Osservatorio sulla sicurezza e il soccorso delle persone con esigenze speciali del Corpo Nazionale dei Vigili del Fuoco e membro del CDP della Sezione AISM di Ascoli Piceno.



E LA SALUTE DEL CAREGIVER FAMILIARE?

A due anni dal primo caso di Coronavirus in Italia, la pandemia sembra essere ancora protagonista della scena. Almeno sul palcoscenico della sanità, e con un ruolo decisamente ingombrante, che solo in parte è collegato agli effetti diretti del virus.
Anche in questo caso, l'emergenza risulta la cartina di tornasole che mette in evidenza disservizi strutturali del sistema che dovrebbe prendersi cura di tutti i cittadini. Caregiver inclusi.
Oltre alle difficoltà di accesso alle strutture per affiancare i familiari che necessitano di assistenza per il ricovero o l'accompagnamento a visite ed esami diagnostici, il caregiver risulta penalizzato anche nell'accesso alle cure per sé, evidenza che ha suggerito all'Università Campus Bio-Medico di Roma la redazione del decalogo 'Carta dei diritti del caregiver familiare'.
Al decimo punto, ultimo ma non ultimo come si suol dire, è sancito il diritto ad 'accedere a servizi sanitari di alta qualità'.

Ma cosa significa 'qualità' per un caregiver?
Un esempio è la flessibilità di giorni e orari che gli consentano di organizzare la propria vita anche in funzione del ruolo che svolge, e che non prevede festività e malattia, come per i lavoratori.
Immaginate un caregiver al quale fissano il ricovero per un piccolo intervento in day hospital il lunedì 2 maggio, e a causa della pandemia la clinica richiede due tamponi molecolari eseguiti tassativamente presso la stessa struttura nei due giorni precedenti. Vale a dire sabato e domenica. Domenica, oltre a essere un giorno festivo senza assistenza tutto l'anno, è anche il primo maggio. Doppia festività, giorno in cui cercare assistenza non è semplice.
E ovviamente oneroso.
Senza contare che l'assistenza a una persona con disabilità grave non può essere prestata una tantum da personale estraneo, dal momento che i compiti da svolgere, dall'igiene personale alla movimentazione, dalla somministrazione dei farmaci e pasti all'utilizzo di apparecchi elettromedicali, non sono operazioni uguali per tutti e necessitano di addestramento specifico.
Il tutto per il solo tempo di effettuare un tampone nel weekend?
Sì, se la clinica in questione è a 50 chilometri da casa e non accetta tamponi molecolari da altre strutture del territorio.
La qualità dei servizi sanitari non è solo questione di accesso alle cure, ma di accessibilità delle prestazioni: se per una persona con sclerosi multipla questo si traduce in un certo numero di requisiti, per il caregiver deve essere commisurato a esigenze che non dipendono solo dal proprio stato di salute, ma sono interdipendenti anche alle esigenze del familiare che viene assistito.
L'esito di questo sistema disfunzionale è spesso la rinuncia da parte del caregiver familiare alla propria salute, perché diventa tutto troppo oneroso, sia in termini organizzativi che economici (prestazioni a pagamento per poter ottimizzare i tempi, pagamento di assistenza supplementare per sostituire il caregiver) . Il diritto alla salute rischia così di tramutarsi in un privilegio di élite. Il resto è dichiarazione d'intenti.

La 'tua' vita da caregiver.

Elisabetta, caregiver della sorella, condivide le difficoltà quotidiane del caregiver familiare. Raccontaci anche la tua esperienza.

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

PREVENZIONE, CURA, MONITORIAGGIO: CON IL COVID-19 È SALTATO TUTTO PER TUTTI NONOSTANTE GLI SFORZI. CON L'AGGRAVANTE DELL'ISOLAMENTO

SALUTE: LA DOMICILIARITÀ SI FA ESIGENZA

© aism

di Alice Facchini

Il Covid-19 è arrivato come un terremoto per il sistema sanitario, portando a galla tutte le sue debolezze e fragilità. Negli ultimi due anni, i ritardi nelle diagnosi, nelle visite specialistiche, negli esami, ma anche nella riabilitazione, hanno aggravato la situazione di tanti pazienti con diverse patologie, da quelle croniche a quelle rare, fino al cancro, mettendo in discussione un diritto fondamentale come quello alla salute, sancito nella nostra Costituzione e contenuto nella Carta dei Diritti delle Persone con SM.
Nel 2020 sono state annullate oltre 144 milioni di prestazioni specialistiche ambulatoriali, otto milioni di prestazioni di riabilitazione e 20 milioni di prestazioni diagnostiche, secondo il Report sulle cure mancate di Salutequità. In tutto, sono saltati un milione e 300 mila ricoveri, di cui 500 mila urgenti. La difficoltà di dare risposta alle esigenze di monitoraggio periodico, ma anche alle più importanti necessità di cura, ha fatto scattare l'allerta e ha avuto un impatto sulla condizione di salute dei pazienti nel breve, medio e lungo periodo. Fra le più colpite ci sono le persone con sclerosi multipla, con quadri ed esigenze diversificati a seconda della fase della malattia e della sua gravità. Il ritardo che ha impattato maggiormente è stato quello sull'inizio delle terapie: senza la terapia precoce, la malattia avanza più velocemente. Ma anche chi aveva già cominciato il trattamento ha subito ripercussioni: il 18% delle persone con SM, nella fase iniziale della pandemia, ha incontrato difficoltà nell'accedere ai farmaci.

Grazie a una rete efficiente, le persone che erano seguite da Centri fuori Regione si sono spostate in strutture più vicine al luogo di residenza.

«L'interruzione della terapia alla lunga può comportare una riattivazione della malattia – spiega la neurologa Grazia Rocca –. Durante il lockdown abbiamo assistito a situazioni in cui il paziente con SM era in ricaduta, ma non poteva recarsi al Centro clinico per ricevere la terapia via flebo: nella maggior parte dei casi si sono trovate soluzioni alternative, come l'assunzione del farmaco tramite compresse o con una puntura intramuscolo. Particolari difficoltà sono state riscontrate dalle persone che erano seguite da Centri fuori Regione, che si sono spostate in strutture più vicine al luogo di residenza: questo è stato possibile grazie alla collaborazione tra i Centri SM, che hanno trovato sistemi per non interrompere le cure».

© aism

Il 91% dei Centri clinici per la diagnosi e la cura della sclerosi multipla è stato impattato dalla pandemia, che ha portato a una riorganizzazione e ridestinazione degli spazi e delle strumentazioni, ma anche del personale. Il 42% dei pazienti con SM denuncia di non aver ricevuto i servizi sanitari necessari, e il 35% racconta di aver avuto difficoltà di accesso ai Centri. Parallelamente, si verificava il fenomeno della rinuncia alle cure: il 12% delle persone con SM ha deciso volontariamente di non accedere alle strutture sanitarie, per ridurre il rischio di contagio.

Territorialità e domiciliarità, tanti passi indietro

A mancare completamente, poi, è stata l'assistenza sul territorio: il 32% dei pazienti più gravi indica che sono stati sospesi i servizi di riabilitazione domiciliare, e l'11% dichiara di averli dovuti pagare di tasca propria per non interrompere il percorso.
«Chi ha una malattia in fase più avanzata ha dovuto sopportare un isolamento protratto in casa, con scarsa capacità dei servizi territoriali di farsi carico delle cure – spiega Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM –. C'è stato uno scarso collegamento tra ospedale e servizi territoriali, sociosanitari e dei Comuni».
E allora sono state le associazioni come AISM, tramite i loro presidi, a mettere in campo tutte le forze e fare da cerniera tra ospedale e territorio: «Le nostre Sezioni territoriali sono state presenti più che mai nel momento di crisi dovuto alla pandemia –, afferma Gianluca Pedicini, Presidente della Conferenza delle Persone con SM –. Abbiamo organizzato la consegna a domicilio di farmaci, il supporto psicologico a distanza, e attraverso la relazione con i Centri clinici abbiamo incentivato

RIPARTIRE DA COLLABORAZIONE, ASCOLTO E RAPPORTI UMANI

© aism

Lucia Palmisano
Istituto Superiore di Sanità. Centro per la Ricerca e la Valutazione Preclinica e Clinica dei Farmaci. Consigliere Nazionale AISM

«Tutte le persone con SM hanno diritto a cure adeguate in ogni fase della malattia e a essere sempre al centro delle scelte di salute che le riguardano: a una diagnosi tempestiva, alla terapia personalizzata con i farmaci innovativi specifici, al sostegno psicologico, alla riabilitazione, alle terapie sintomatiche, al supporto sociale, con un approccio interdisciplinare e risposte integrate sociosanitarie».

Recita, così, al primo punto, la Carta dei Diritti delle Persone con SM. Tempestività, personalizzazione, interdisciplinarietà e integrazione sociosanitaria: parole ed espressioni che, in questo primo abbozzo di post pandemia, risuonano come drammaticamente anacronistiche, sacrificabili – e sacrificate – in nome di un'emergenza sanitaria che ha visto la lotta al Covid-19 fagocitare quella a tutte le altre patologie. Nella seconda puntata di questo nostro viaggio attraverso i diritti delle persone con SM, abbiamo chiesto a Lucia Palmisano di spiegarci come questo diritto può – e deve – essere non solo rilanciato, ma anche parzialmente ricostruito.

Su quale aspetto del diritto alla salute la pandemia ha impattato con maggior forza?
Tutte le problematiche nate con la pandemia, incluse quelle economiche e lavorative, hanno avuto un impatto sulla salute, per non parlare delle cure negate e dei nuovi bisogni emersi. Noi di AISM, che sin dall'inizio abbiamo recepito problemi e bisogni delle persone con SM, abbiamo visto quanto su di loro abbia impattato, in primis, la difficoltà di comunicazione e di confronto con medici e personale sanitario. Il lockdown ha significato solitudine, ansia, terapie non eseguite, esami diagnostici non effettuati, scadenze non rispettate. I neodiagnosticati non sono stati supportati – nostro malgrado – con tutto ciò che, in un'epoca 'normale', sarebbe stata routine: consigli, supporto psicologico, sostegno e vicinanza durante il percorso terapeutico. Alle persone con forme più gravi di SM è spesso mancato il supporto delle strutture territoriali, al di là di qualche tentativo di 'teleassistenza' realizzato con mezzi di fortuna. Dovendo rimanere a casa, e senza il punto di riferimento del Centro clinico di fiducia, queste persone e i loro caregiver sono stati tra i più colpiti, ritrovandosi ancora più isolati e spesso bloccati dalla consapevolezza della propria fragilità

la teleriabilitazione. In generale, siamo stati ponte tra le persone e gli stakeholder coinvolti. Tutto questo è stato possibile perché eravamo preparati: nel tempo avevamo costruito reti solide, come quella degli psicologi, degli avvocati e dei vari professionisti che supportano AISM. Inoltre c'è la straordinaria passione dei volontari e dei ragazzi in servizio civile, che ogni giorno lavorano a fianco delle persone con SM e loro familiari».
Anche le tecnologie digitali hanno permesso di dare risposte innovative alle problematiche che sono sorte nel periodo dell'emergenza sanitaria: un Centro clinico per SM su due ha attivato nuovi canali di comunicazione con i pazienti, con consulti in remoto. Oltre otto Centri su dieci l'ha fatto in modalità telefonica, uno su quattro in modalità video, arrivando al 44% delle persone con SM che ha ricevuto consulti a distanza.
«La telemedicina è stata uno strumento importante, anche se i pazienti, abituati ad avere un rapporto diretto "face to face" con il medico, si sono trovati con uno schermo nel mezzo, il che ha comunque creato distanza – racconta la neurologa Grazia Rocca –. E poi, non tutti i territori hanno avuto la stessa prontezza di risposta rispetto all'uso delle nuove tecnologie».

Riabilitazione, screening, visite di controllo: i ritardi si accumulano

Oggi il sistema sanitario nazionale si porta ancora dietro i ritardi nelle prestazioni considerate meno urgenti, come le visite di controllo, gli esami e le risonanze magnetiche, la riabilitazione domiciliare, ma anche le visite per il rinnovo della patente, o quelle per valutare l'invalidità civile e l'handicap. «La digitalizzazione dei servizi ha permesso di introdurre la visita di accertamento per l'invalidità civile e l'handicap a distanza, sulla base della sola documentazione medica inviata – racconta Valeria Berio, assistente sociale del Numero Verde AISM –. Se da un lato questo aiuta molte persone con SM, che non devono recarsi fisicamente all'accertamento, e in parte velocizza le procedure, dall'altro rende più difficile valutare

e dalla paura di accogliere in casa un estraneo – l'infermiere, il fisioterapista – che avrebbe potuto introdurre il virus. In questo contesto, fin dall'inizio, abbiamo colto la necessità di mantenere e alimentare i contatti – purtroppo a distanza – attraverso una 'relazione continuativa', un rapporto che non si è mai interrotto e che oggi, a due anni dall'inizio della pandemia, ci dice che molte persone, specie quelle con forme gravi di SM, sono andate incontro a un peggioramento, probabilmente irreversibile, della malattia e delle loro condizioni di vita. Un altro aspetto da sottolineare è la carenza di attrezzature informatiche, che a molti ha impedito l'accesso sia alla comunicazione con gli operatori sanitari sia alle occasioni di socializzazione a distanza. Questo ha ulteriormente peggiorato la situazione di chi già viveva un forte disagio, generando rassegnazione, rabbia e frustrazione, stati psicologici che certamente non hanno fatto bene alla salute delle persone con SM. Infine, sottolineo le problematicità nell'accesso ai Pronto Soccorso (per motivi correlati o meno al Covid-19): in assenza di percorsi dedicati, spesso le persone con disabilità complesse hanno dovuto affrontare situazioni critiche e dolorose completamente da sole.

Quali nuove esigenze dovranno trovare risposta per rendere il diritto alla salute rispettato?

L'esperienza pesantissima della pandemia ci lascia molte lezioni per il futuro. In primo luogo la collaborazione tra associazioni e istituzioni, che ha permesso, ad esempio, un efficiente coordinamento della vaccinazione delle persone con SM e dei loro caregiver. Questo rapporto dovrà rinforzarsi ulteriormente, per arrivare a procedure condivise e tarate sulle esigenze reali delle persone. Con le istituzioni dovremo dialogare per ottenere la massima semplificazione di tutte le procedure burocratico/amministrative, come è stato fatto in emergenza. Le numerose esperienze di visite mediche e sedute di riabilitazione 'a distanza' dovranno tradursi in una pratica estesa di telemedicina e teleriabilitazione. Il sostegno psicologico, che AISM ha garantito durante tutta la pandemia con incontri (sempre in modalità a distanza) sia individuali sia di gruppo, si è dimostrato di grandissimo aiuto alle persone con SM, e dovrà essere inserito nei PDTA regionali e aziendali. Oggi l'Italia ha una grandissima opportunità per migliorare la gestione della salute pubblica: il PNRR. Le associazioni come AISM devono avere un ruolo importante in tutte le fasi dei progetti presentati e finanziati, dalla preparazione all'attuazione e al monitoraggio del raggiungimento degli obiettivi. Per quanto riguarda telemedicina e teleriabilitazione, che hanno ampio spazio nel PNRR, non potranno prescindere dalle problematiche fisiche e psichiche di chi ne dovrà usufruire, e quindi dovranno prevedere il massimo impegno per favorire l'autonomia dei fruitori stessi, sempre ricordando e rispettando il principio che 'a distanza' non deve significare 'in solitudine'. Credo sia anche il momento di istituzionalizzare percorsi dedicati – e relativo personale qualificato – per le persone con disabilità che accedono ai PS, garantendo il più possibile la possibilità che siano accompagnati dal loro caregiver. Infine, proprio parlando dei caregiver, un richiamo alla tutela e al sostegno di queste figure, così importanti e così invisibili: l'integrazione sociosanitaria deve proteggerli e supportarli, non solo economicamente, ma con tutele ampie e flessibili. Con la pandemia il sistema ha dimostrato tutte le sue fragilità: ora è il momento – e si può – di recuperare il tempo perso.

© aism

la loro situazione in modo obiettivo. Alcuni pazienti sono ancora costretti a presentare documenti datati, perché con i ritardi accumulati non riescono a prenotare per tempo la visita con il neurologo curante, e questo complica la situazione».
Ad accumularsi sono anche i ritardi negli screening, non solo neurologici: «Le persone con malattie croniche come la SM si possono ammalare anche di altre patologie, proprio come tutte le altre – spiega Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM –. La prevenzione è fondamentale: servono screening che permettano di affrontare eventuali patologie tempestivamente». Capita ad esempio che le persone con SM abbiano comorbidità, complicanze, e anche altre malattie autoimmuni. «Serve un dialogo e un approccio interdisciplinare, che veda il coinvolgimento degli specialisti e del medico di famiglia, oltre che di diversi specialisti, che devono lavorare in sinergia con il neurologo – afferma Battaglia –, qualche volta anche per evitare di prescrivere cure che vadano in contrasto con altre terapie».

Non solo SM: le ripercussioni sui pazienti oncologici

Ed è proprio di ritardi negli screening oncologici che si parla nell'indagine 'I numeri del cancro in Italia 2021', condotta in 19 anatomie patologiche italiane, che ha mostrato nel 2020 una riduzione del 45,5% degli screening colorettali e del 33% degli inviti a sottoporsi allo screening del tumore della cervice, senza considerare che, anche quando gli inviti sono stati mandati, i pazienti stessi, in molti casi, non hanno voluto presentarsi per paura del contagio. In un solo anno si contano circa due milioni e mezzo di screening non effettuati: i mesi di ritardo accumulati sono stati 5,5 in media per lo screening colorettale, 5,2 per quello cervicale e 4,5 per le mammografie.
Numeri che danno l'idea dell'impatto profondo che ha avuto l'emergenza sanitaria sulla prevenzione, oltre che sulla cura, dei tumori: «Quando è scoppiata la pandemia, tutta l'attenzione si è concentrata sul Covid-19, come se tutte le altre malattie fossero improvvisamente sparite – afferma Federico Caligaris Cappio, Direttore scientifico della Fondazione AIRC –. Questo procedere per compartimenti stagni oggi ci ha portato all'accumulo di ritardi cui stiamo assistendo».
Tra i più colpiti dai ritardi ci sono i soggetti che dovevano fare gli screening oncologici e che, se diagnosticati in tempo, avrebbero un'alta probabilità di guarigione. Poi ci sono i pazienti oncologici in trattamento o in immediato follow up, che durante l'emergenza sanitaria sono riusciti nella maggior parte dei casi a continuare la terapia, grazie all'utilizzo della telemedicina. Infine, a soffrire particolarmente sono stati i pazienti inseriti in protocolli clinici innovativi, che hanno visto un grande rallentamento nei trial sperimentali, che spesso implicano un ricovero o un day hospital. «Gli effetti inizieranno a vedersi nei prossimi anni – spiega Caligaris Cappio –, quando assisteremo a un incremento di diagnosi fatte tardivamente, con interventi terapeutici molto più complessi e impegnativi».

Superare la frammentazione tra Regioni

Il principio di universalità del diritto alla salute presuppone di assicurare in pari misura su tutto il territorio nazionale un livello identico di assistenza sanitaria. L'Italia però presenta ancora squilibri tra diverse regioni: «La sfida per il futuro è quella di riuscire ad assicurare il rispetto dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza, *ndr*) su tutto il territorio nazionale – spiega Fabrizio Politi, professore di diritto costituzionale all'Università dell'Aquila –. Da anni assistiamo al meccanismo della mobilità passiva: in particolare, molti cittadini del sud si spostano a nord per curarsi, impoverendo ancora di più il loro servizio sanitario regionale. Il PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, *ndr*) dovrebbe servire a colmare il gap tra territori, sviluppando non solo il Meridione ma anche le zone interne e quelle montuose, con un'attenzione particolare alla medicina territoriale: l'uniformazione dei LEA deve diventare un circolo virtuoso, e non un gioco al ribasso».
Secondo Politi, la dialettica Stato-Regioni su cui si basa il nostro sistema sanitario tende a essere conflittuale, perché chi spende sono le Regioni, mentre chi raccoglie fondi in gran parte è lo Stato. «Questo deresponsabilizza la classe politica locale – spiega Politi –. Il fatto che il PNRR si muova verso una maggiore autonomia di spesa degli enti locali è positivo, ma parallelamente ci deve essere una loro maggiore responsabilizzazione. Mettere a posto i bilanci è la premessa necessaria per stilare piani di sviluppo e di rilancio per il futuro».

Recuperare i ritardi: i piani di recupero delle liste di attesa

Il primo obiettivo oggi è quello di riuscire a recuperare le prestazioni mancate, senza accumulare ulteriori ritardi. Per farlo, per il 2021 erano già stati stanziati dalla Legge di bilancio 500 milioni di euro, che si sommano ad altri 500 milioni erogati per il 2022. Ma alcune Regioni hanno tardato a stilare il proprio piano di recupero delle liste di attesa, e non tutte le risorse sono state impiegate.
«Quest'anno, la data per la presentazione dei piani di recupero è stata posticipata dal Ministero dal 31 gennaio al 24 febbraio», spiega Sabrina Nardi, consigliera di Salutequità, associazione che analizza l'andamento e l'attuazione delle politiche sanitarie e sociali con l'obiettivo di innovarle e renderle più eque. «Se Molise, Val d'Aosta, Sardegna, Liguria, Emilia-Romagna e provincia autonoma di Trento hanno comunque consegnato i piani entro gennaio, Abruzzo, Calabria, Puglia e la provincia autonoma di Bolzano non sono arrivate in tempo nemmeno per fine febbraio». Analizzando questi piani, si nota anche come presentino grandi differenze l'uno dall'altro: alcuni contengono dati, obiettivi specifici e un cronoprogramma per monitorare il rispetto delle tempistiche e dei volumi delle prestazioni recuperate, altri invece sono meno dettagliati. «Le Regioni stanno procedendo in ordine sparso», afferma Nardi.
Andando a guardare i dati, la situazione si presenta a macchia di leopardo. Entro il 31 dicembre 2021, la Valle d'Aosta avrebbe dovuto recuperare 1.891 ricoveri elettivi: ne sono stati recuperati solo il 25%. In Umbria ci sono oltre 80 mila prestazioni da recuperare nel 2022. In Toscana si parla di circa

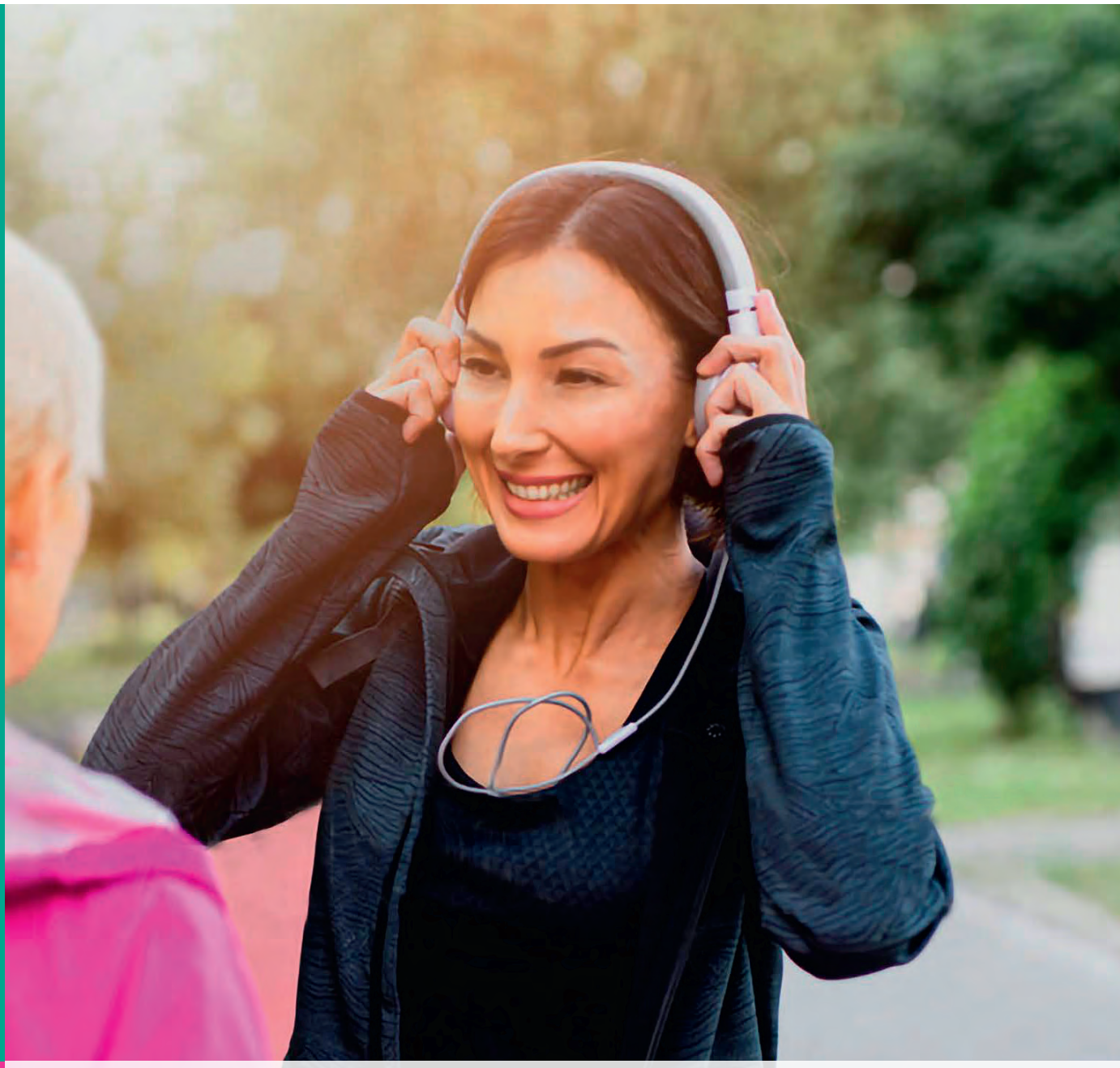
500 mila visite specialistiche e 36 mila interventi chirurgici. Ma i ritardi non sono stati accumulati solo tra il 2020 e il 2021, perché ci sono anche quelli dovuti al nuovo picco pandemico di inizio 2022: al 9 gennaio di quest'anno, il monitoraggio di Salutequità ha rilevato che circa due terzi delle Regioni aveva previsto un'ulteriore sospensione o rinvio delle prestazioni.
A fronte di numeri così grandi, il sistema sanitario ha a disposizione solo pochi mesi per erogare tutte le prestazioni mancate. Per mettere in campo una strategia efficace, la proposta di Salutequità è di sviluppare un sistema informativo pubblico simile a quello usato per i vaccini anti Covid-19, che renda trasparente l'andamento delle attività di recupero delle liste di attesa. «Questo tutelerebbe in primis i cittadini, ma aiuterebbe anche le Regioni stesse e il governo centrale a monitorare come si stanno spendendo i fondi a disposizione – spiega Nardi –. La posta in gioco è alta e determinerà il buon funzionamento del nostro servizio sanitario in futuro, oltre che la tutela di ciascuno di noi».

Il PNRR e il ruolo della comunità nella riforma della sanità

Per ridisegnare la sanità del futuro, il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza rappresenta una grande opportunità: «Dopo tanti anni di battaglie, questo è un momento epocale – dichiara Rachele Michelacci, vicepresidente di AISM –. Finalmente abbiamo la possibilità di affermare un nuovo approccio alla salute orientato sui diritti della persona». La missione 6 del PNRR, incentrata sulla Salute, al punto 6.1 si concentra sulla presa in carico, mentre al punto 6.2 il focus è sulla telemedicina e sulla casa come primo luogo di cura: «Dobbiamo lavorare per sviluppare i servizi territoriali, in particolare la riabilitazione, e investire sulle cure a domicilio – continua Michelacci –. E poi dobbiamo puntare sulla medicina del territorio, attraverso le Case di comunità, gli Ospedali di comunità e le Centrali Operative Territoriali, con il coinvolgendo diretto dei medici di base».
È necessario quindi abbandonare l'approccio 'ospedalocentrico' e creare presidi territoriali che si occupino della presa in carico della persona. In questo sono fondamentali i PDTA, i Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali, strumenti in grado di dare una risposta integrata ai bisogni assistenziali crescenti dei pazienti, nell'ottica di una maggiore multidisciplinarietà.
Per raggiungere l'obiettivo, il coinvolgimento degli enti del Terzo settore è fondamentale. «Senza la coprogettazione e la coprogrammazione, le Case di comunità rischiano di diventare una replica dei poliambulatori, esclusivamente appannaggio del personale sanitario, invece che presidi che si occupano del benessere del cittadino a 360 gradi –, afferma Paolo Bandiera –. E allora siamo noi associazioni a dover popolare questi spazi, insieme al personale sociosanitario, affinché diventino luoghi di orientamento, di partecipazione e di accompagnamento, partendo dai bisogni reali dei cittadini».
Questa transizione, però, non deve perdere di vista l'importanza delle cure specialistiche erogate nei Centri clinici per la SM, la cui rete va potenziata, definendo standard comuni su tutto il territorio nazionale: «Dobbiamo avere un'unica 'Regione-Italia' – continua Bandiera – che garantisca le medesime prestazioni a tutti quelli che ne hanno diritto».
La pandemia ci ha insegnato che l'emergenza va pianificata, e che le tecnologie informatiche, così come la telemedicina, possono essere di supporto sempre, non solo nei momenti di crisi, per migliorare la qualità della vita delle persone con SM e degli altri pazienti. È questa la chiave per un reale rispetto del diritto alla salute, il primo enunciato nella Carta dei Diritti delle Persone con SM: «Non è più importante degli altri, ma è la base sulla quale possono essere costruiti tutti gli altri diritti –, conclude il presidente di AISM, Francesco Vacca –. Dopo la pandemia, la Carta va riletta con occhio nuovo e con una nuova consapevolezza: abbiamo capito che non esistono prestazioni 'differibili', se vogliamo davvero che tutti i pazienti abbiano uguali diritti».

© aism

B BRAUN
SHARING EXPERTISE



Actreen® Mini Cath&Set

RISPETTA LE DONNE, RISPETTA L'AMBIENTE

Actreen® Mini Cath&Set, è la linea di cateteri progettata per le donne, pratica, facile da utilizzare e con una particolare attenzione rivolta all'ambiente.

Per campioni gratuiti

Numero Verde
800 509905
www.bbraun.it

Servizio fax gratuito
800 103850
www.bbraun.it

B. Braun | www.bbraun.it

MARIACHIARA VILLA *Diario di una mamma*

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

ANCHE NOI ABBIAMO DIRITTO AL SILENZIO

Quanta energia ho sprecato! Quanto sforzo per conoscere la patologia, per scoprire le possibilità di cura, per decodificare i passaggi burocratici affinché un diritto diventasse tale e non rimanesse un favore concesso. Davanti all'ignoto, ho utilizzato gli strumenti peggiori, consapevolmente e con ostinazione. Ho, per esempio, passato ore davanti al computer, leggendo testi indecifrabili senza sentirmi, mai, più forte o più serena. I primi mesi dalla diagnosi di mio figlio per me sono stati una corsa a perdifiato senza riuscire a spostarmi di un metro.
Quando ho capito che da quel tipo di ricerca fai-da-te non sarebbero derivate risposte, ho cominciato a incasellare gli eventi riempiendo agende, costruendo tabelle Word e schede Excel che rappresentassero ogni minuto della malattia di mio figlio, ogni effetto collaterale, ogni riga letta, ogni idea, ogni lacrima. Ora lo so, avevo bisogno di sicurezza e di confini. Ho prodotto schemi per la febbre, schemi per la vitamina D, schemi per le lesioni, schemi per le visite… Una pazzia finalizzata a convincermi di essere una mamma 'brava' perché operativa, a fronte dell'immagine di madre 'sbagliata' che l'immobilismo mi avrebbe conferito.
Da poco ho fatto un trasloco e ho ritrovato quei fogli, l'agenda blu con le etichette verdi, gialle e rosse, con le informazioni battute al computer e la paura scritta a mano. È il museo delle cere dei miei primi mesi di conoscenza della SM: mi ci sono riconosciuta, sovrastata com'ero da un disordine perfettamente organizzato.
Oggi, dopo il caos, so che anche noi genitori di ragazzi con la SM, proprio come i nostri figli, abbiamo il diritto di trovare il nostro posto dove stare meglio, abbiamo bisogno di quel silenzio che ci consenta di esserci, o di scomparire per un momento. E quindi, perché non fare ricerche che si riveleranno inutili, perché non buttare il tempo correndo a vuoto, perché non raccogliere fogli per fare schemi e tabelle? Tanto ci penseranno i nostri figli a farci tornare rapidamente a loro e ai loro bisogni, come è stato tanti anni fa con le notti insonni, con la prima pappa e il costume di carnevale, con la scuola e il primo amore. Avremmo mai creduto di potercela fare?
Siamo genitori, la SM non cambierà il nostro ruolo: non ci renderà migliori o peggiori, non ci farà sbagliare di meno o di più. Concediamoci però un tempo solo nostro, al di fuori del quale faremo la mamma e il papà come siamo capaci di fare. Quando sarà un po' più dura, potremo aprire un nuovo file Excel, oppure fare un bordino all'uncinetto, o sviluppare il modellino dell'Amerigo Vespucci.
E sentirci un po' meglio. Solo un po'.

Tuo figlio ha la SM?

Hai dubbi, domande o vuoi semplicemente avere informazioni sugli eventi e le attività che AISM dedica alla SM pediatrica? Scrivi a *incontriaism@aism.it!*

I>DEA
Inclusione Empowerment
DONNE Autodeterminazione

di Enrica Marcenaro

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

IMPARARE A DIRE 'NO' ANCHE IN FAMIGLIA

GUARDA IL FILM

Anno: 1996 (26 anni fa)
Titolo originale: Matilda
Genere: Commedia, Fantastico
Durata: 98 minuti (1 ora e 38 minuti)
Regia: Danny DeVito

BULLISMO
DAL GLOSSARIO DI I>DEA

Il termine bullismo indica una forma di comportamento sociale di tipo violento e intenzionale, tanto di natura fisica che psicologica, ripetuto nel corso del tempo e attuato nei confronti di persone percepite come più deboli. Per saperne di più inquadra il QRCode.

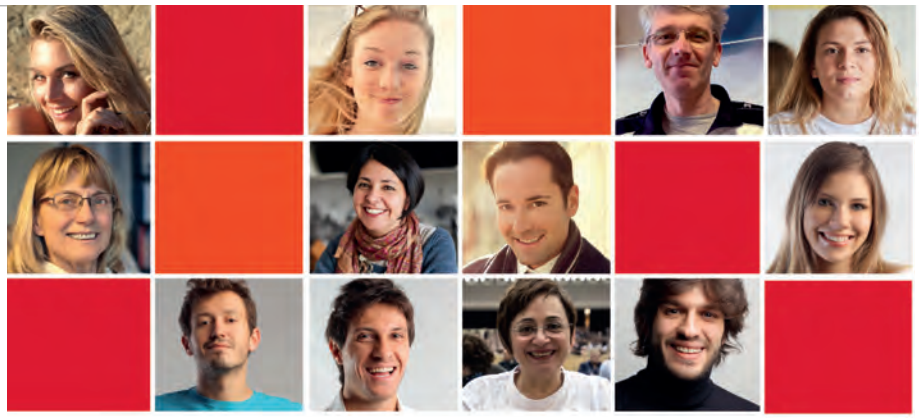
APPROFONDISCI
VIOLENZA PSICOLOGICA

L'esperienza di Filomena e il commento di Silvia Cutrera, Vice presidente FISH.

Vuoi saperne di più?

Il Progetto I>DEA è anche online.

Bugiardo e idiota. Il mondo di Matilda è ignorante, brutto e cattivo come uno schiaffo in faccia. La sua storia chiamatela pure favola, se volete, ma ci ricorda tante dinamiche che vediamo anche nel mondo reale. Come tutte le favole, ha una morale che è ben chiara: nella vita la lotta è inevitabile, e solo chi non si ritrae intimorito dalla durezza delle avversità (in questo caso, soprattutto persone negative e familiari crudeli che abbiamo intorno) può affrontare coraggiosamente il proprio percorso e riuscire a raggiungere la propria autentica individualità.
Questa prima lezione di *Matilda 6 mitica*, il film del 1996 tratto dal romanzo *Matilde* di Roald Dahl, è chiara e cristallina: se la vedi con l'occhio del bambino, questa divertente commedia diretta da Danny De Vito fa ridere moltissimo. Ma se ci ragioni su, il vero messaggio sembra essere un altro: senza super poteri, non vinci mai. Lei, la talentuosa Matilde, questi poteri ce li ha e vince, tu no.
Ma la verità è che Matilda potrebbe essere me o te, costretta a vivere in una famiglia e in un ambiente di persone prepotenti, bieche e indifferenti, incapaci di provare il benché minimo rispetto e interesse per te. Semplicemente perché hai esigenze che non si incasellano perfettamente nelle loro.
Nessuno di noi vive con un padre che è un disonesto rivenditore di auto usate, che acquista vecchie carcasse per pochi spiccioli e le rabbercia con pezzi di ricambio rubati. Certo, nostro padre non getta segatura nel motore per non far sentire che gratta, non ribassa i chilometri con il trapano per rivendere le macchine a prezzi esorbitanti. Magari nostro padre è un rispettabilissimo avvocato, oppure un bravo impiegato, stimato da tutti. Potremmo, magari, avere una madre che assomiglia a Zinnia, donna superficiale e stupida con il vizio del bingo e dello shopping; o forse potremmo avere un fratello maggiore, o un amico o un fidanzato (che magari non si chiama Michael, ma fa lo stesso) che è prepotente, aggressivo, menefreghista. Potremmo avere un datore di lavoro o un insegnante peggiore della signorina Trinciabue (che sembra il peggio che ci sia in circolazione).
Non occorrono facoltà strane per riconoscerci in questa favola, un mondo kitsch e superficiale, albergato da truffatori, idioti che ci sanno discriminare con frasi apparentemente gentili.
Questa è una favola per tutte le stagioni, che racconta di convenzioni sociali e atteggiamenti familiari assurdi e sorpassati, che ammiccano solo verso chi è più prepotente.
L'ultima lezione di questa favola, allora, è un invito ad aprire gli occhi: a volte, quando il mondo in cui vivi è così, non puoi continuare a sopravvivere accettando. Non bisogna essere speciali per dire 'no', a volte bisogna solo ricordare che non si è da soli. E vivere.



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

Sandra Mosca

CIAO SANDRA, PRESENTATI

Sono una che guarda in faccia la realtà. Non cambio strada. Vado diritta al punto. Anche se è un punto che fa paura e provoca dolore. Quando, all'inizio della pandemia, mi sono accorta che non riuscivo a tenere in mano la penna, sono andata immediatamente, a colpo sicuro, a fare una risonanza magnetica. Nel giro di una settimana ho capito che la mia vita era cambiata. Dimenticavo, ho 46 anni: la diagnosi è arrivata in un'età particolare. Sono sposata e lavoro da tanti anni in un'azienda che produce strumenti musicali e impianti audio, una famiglia per me.

Cosa toglie alla vita questa diagnosi improvvisa?
Solo pochi mesi prima della diagnosi sono stata operata per un nodulo al seno. E poi ha colpito forte la pandemia, per me come per tutti. Ora la guerra nel cuore dell'Europa. Avrei tanti motivi per essere a terra. Ma ho un carattere forte e a terra non ci resto, al momento. Ho deciso di non farmi prendere dalla depressione, perché proprio non la voglio.

In che modo la SM ti ha cambiato la vita?
Ho deciso di vivere al meglio ogni giorno. E poi, a 46 anni, mi sono iscritta a un'Università on line di economia e commercio. La SM mi ha insegnato una nuova prospettiva di vita: ho imparato a gustarmi di più le cose che contano e a non farmi intrappolare in quelle che non meritano troppa attenzione.

Come hai conosciuto AISM e perché hai scelto di diventare Socia?
Appena ho avuto la diagnosi, sono andata sul sito dell'AISM a documentarmi su una malattia che conoscevo relativamente. Ho letto tutte le informazioni che mi interessavano: sono state molto utili a capire cosa stavo vivendo. Poi ho anche visto che ci sono tante storie di persone come me, anche più giovani, a volte anche adolescenti. Ho visto quello che AISM fa. E allora mi sono detta: «Faccio parte anche io di questa grande famiglia, allora mi iscrivo ad AISM, è giusto. Voglio dare il mio contributo».

Usa tre parole per convincere qualcuno che ha la SM a farsi Socio come te.
'Speranza': è tutto. Poi la parola fondamentale è 'ricerca': la speranza di una vita libera dalla SM viene da qui. E la terza è 'sostegno': è fondamentale, soprattutto quando una persona fa fatica ad andare avanti da sola. Più sei debole e più un sostegno concreto e quotidiano è determinante.

Cinque parole per convincere una persona che non ha la SM a farsi Socia di AISM
Direi: «Dai forza alla ricerca scientifica». Sono cinque parole, giusto? Per me è il diritto fondamentale di ogni essere umano. Oggi sono diverse le malattie che abbiamo sconfitto grazie alla ricerca, malattie che c'erano e non ci sono più. Anche io vorrei che tra vent'anni i miei nipoti non avessero modo di conoscere la sclerosi multipla.

Continua a leggere la storia di Sandra.

Se vuoi rinnovare la quota o iscriverti

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

COME CAMBIA LA SM

“Buongiorno. Ho una tiroidite di Hashimoto da circa tre anni e attualmente mi hanno diagnosticato la sclerosi multipla. Mi hanno detto che capita frequentemente di sviluppare più malattie autoimmuni contemporaneamente. È vero? Cosa mi devo aspettare? Sono più suscettibile anche ad altre patologie, come ad esempio i tumori? Grazie”

Lorenza, *al Numero Verde AISM*

CARA LORENZA,

è vero, purtroppo: quando una persona sviluppa una malattia autoimmune, è maggiormente esposta al rischio di avere anche una seconda patologia di questo tipo. Se posso provare a strapparti un piccolo sorriso, in tempi così complicati come quelli che viviamo, descriverei l’autoimmunità come una sorta di lotteria a cui siamo iscritti tutti, nessuno escluso: sono l’assetto genetico, il contesto ambientale o la nostra igiene (in Occidente siamo fortemente igienizzati) a esporre alcuni di noi in maniera maggiore a questo rischio.
Proprio la tiroidite di Hashimoto sta avendo una sorta di ‘impennata’ a livello epidemiologico, soprattutto nelle donne: l’Istituto Superiore di Sanità stima che colpisca dal 5 al 15% della popolazione femminile, e dall’1 al 5% di quella maschile. È un segno dei nostri tempi, purtroppo: stanno aumentando le diagnosi di patologie autoimmuni.
La notizia buona, per tutte le persone come te, è che solo rarissimamente una persona con due malattie autoimmuni poi se ne vede diagnosticare una terza: la tua sfortuna dovrebbe finire qui.
Tra l’altro molte altre donne come te, che seguo per la SM, quasi si dimenticano di avere avuto la tiroidite di Hashimoto: solo quando domando se prendono altri farmaci ricordano che prendono la Levotiroxina, che sostituisce l’ormone naturale prodotto dalla tiroide normalmente funzionante.
Insomma, tra le tante patologie autoimmuni, la tiroidite in genere non provoca grandi cambiamenti nella qualità di vita, e la cura non interferisce con le terapie che vengono prescritte per tenere sotto controllo la sclerosi multipla.
Diverse ricerche, è vero, hanno indagato negli ultimi anni se esista un nesso tra tiroidite di Hashimoto e tumore tiroideo: non è ancora certo se quest’associazione sia reale e se sia mediata da meccanismi immunologici, o se invece sia il frutto di una casuale concomitanza di due patologie piuttosto frequenti e sempre più spesso diagnosticate grazie a una maggiore diffusione dell’ecografia tiroidea. La ricerca non si ferma, monitoreremo gli sviluppo.
Vorrei infine rassicurarti sul fatto che la SM non espone a un maggiore rischio di sviluppare un tumore rispetto a quello che, purtroppo, riguarda tutta la popolazione, anche se va ricordato che le terapie immunosoppressive usate per controllare la SM o altre patologie autoimmuni possono, lievissimamente, incrementare il rischio di malignità. Un rischio che si tiene sotto controllo con i regolari screening cui tutte le persone in terapia si devono sottoporre.

© aism

ROBERTO FURLAN *Neuroimmunologo*

Presidente della Società Italiana di Neuroimmunologia (AINI), il dottor Roberto Furlan svolge la propria attività presso l’Istituto di Neurologia Sperimentale dell’IRCCS Ospedale San Raffaele (Milano). È group leader dell’Unità di Neuroimmunologia Clinica e professore a contratto dell’Università Vita-Salute San Raffaele. Svolge sia attività di ricerca sia attività clinica nel campo delle patologie neuroimmunologiche – come la SM – e psichiatriche.

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

CARA LORENZA,

avere molte informazioni è sicuramente un grande vantaggio per il paziente di oggi, perché significa che può cercare di capire quello che gli sta succedendo. La comprensione di un fenomeno attiva la parte razionale della nostra mente ma, allo stesso tempo, suscita anche profonde e intense emozioni. E non è detto che più cose sappiamo, meglio riusciamo a controllare le nostre emozioni negative. Forse anzi in certi momenti si possono aprire scenari futuri di complessità e malattie inaspettate che, invece di aiutare, suscitano paure incontrollate. Finirà mai la scoperta di nuovi problemi? Non basta quello che già so, potrebbe capitarmi di peggio?
Noi tutti cerchiamo sempre di prepararci ad affrontare situazioni future che potrebbero essere pericolose o difficili, perché sappiamo che se siamo pronti possiamo combattere meglio, ma questo spesso comporta che viviamo costantemente in allerta, che, come un soldato in trincea, esploriamo l'ambiente intorno a noi alla ricerca di pericoli. E non ci rilassiamo mai, non abbassiamo mai la guardia, la tensione è costante.
Questo modo di affrontare l'esistenza alimenta lo stress in noi e peggiora sicuramente la qualità della vita.
Pensare di essere sfortunati, attribuire cioè a una entità non prevedibile e incontrollabile gli eventi che potrebbero capitarci, aumenta, invece, il senso di impotenza nei confronti della malattia e, spesso, suscita atteggiamenti passivi di rinuncia a combattere.
Allora la persona con malattia cronica si chiude a ogni informazione perché spaventata e eccessivamente preoccupata. Attua la strategia dello struzzo che infila la testa nella sabbia per non sapere e non vedere ciò che lo spaventa.
Sembra quindi un dilemma non risolvibile: o vivere in allerta, o subire passivamente. Per fortuna non sono le due uniche opzioni a disposizione.
Pur essendo positiva la volontà di capire il più possibile la propria malattia, pur sapendo che il paziente informato e consapevole è in grado di contribuire al processo di cura di se stesso, forse è necessario ricordare che il ruolo del medico di riferimento è importante anche dal punto di vista psicologico.
Sapersi affidare a chi ha le competenze per prendersi cura di noi, saper accettare le rassicurazioni, sapere di poter contare su chiarimenti e progetti di cura che il neurologo ci propone, ci fa sicuramente essere più sereni.
Essere un 'buon paziente' non significa essere remissivi rispetto a ogni scelta del proprio neurologo, ma considerarlo colui che si premura affinché io possa stare meglio.
Ma al giorno d'oggi sembra così difficile non essere sospettosi e guardinghi: sui social fioccano lamentele, critiche, dubbi, polemiche nei confronti di chi si prende cura della nostra salute. Siamo sicuri di averci fatto un affare?

ALESSANDRA TONGIORGI *Psicologa*

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

COME AISM SOSTIENE L'INSERIMENTO AL LAVORO DELLE PERSONE

VIVERE PER LAVORARE NO. MA LAVORARE PER VIVERE, SÌ

© aism

«Dopo la diagnosi, mio marito si è allontanato. Mi sono ritrovata sola con due figli. Allora mi sono iscritta al collocamento obbligatorio: mi hanno trovato un posto in un'altra città e sono partita. Per me il mondo del lavoro è una specie di bolla d'aria, ossigeno che respiro a pieni polmoni. Ma vedo che c'è ancora una limitazione da parte delle aziende nell'individuare il giusto ruolo per chi è assunto come categoria protetta: ho dovuto battermi per avere una mansione congrua. C'è ancora tanto da fare per una vera inclusione. E le prime persone a dovere scendere in campo, a sensibilizzare colleghi e imprese, siamo proprio noi persone con SM, altrimenti gli altri non capiranno mai come possiamo essere risorse vere».

«Il lavoro è puro ossigeno, da respirare a pieni polmoni»

Il respiro, che sarebbe un atto naturale, spesso diventa una faticosa conquista. È una delle lezioni della pandemia. E il lavoro è proprio uno dei territori di cui il Covid-19 ha riscritto i confini. La fotografia dello stato delle cose emerge nitida dal Barometro della sclerosi multipla 2021: solo una persona con SM su due ha trovato il lavoro adatto alle proprie capacità. E ancora: solo il 15% dei lavoratori con SM viene inserito con il collocamento mirato. Inoltre, quando il lavoro è stato trovato, almeno una persona con SM su tre ha dovuto lasciarlo. Vuol dire che oggi, almeno per le persone con SM, il lavoro non è ancora un diritto compiuto. C'è molto da fare.

Ma qualcosa sta cambiando

Il 30 dicembre 2021, è stato pubblicato sulla Gazzetta ufficiale il DPCM con le **linee guida volte a favorire la pari opportunità di genere e generazionali**, nonché l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità nei contratti pubblici finanziati con le risorse del PNRR (Piano Nazionale Ripresa e Resilienza) e del PNC (Piano Nazionale investimenti Complementari): sono previste risorse per favorire l'occupazione di donne e giovani con disabilità.
A marzo 2022, inoltre, si è chiuso il cerchio che AISM aveva aperto nel giugno 2015: allora, l'Associazione era riuscita a fare inserire nel Jobs Act (Legge 151/2015) il diritto al part-time reversibile per persone con patologie croniche e ingravescenti. Un diritto che AISM ha voluto per le persone con SM, ma anche per molte altre persone in condizioni simili. Era la prima delle priorità indicate dall'Agenda della Sclerosi Multipla 2020: «Estendere alla SM – quale patologia cronico degenerativa e ingravescente – il diritto al part-time, già previsto su base normativa per le patologie oncologiche, e il diritto alla riconversione al full-time su richiesta del lavoratore».
Ora, dopo un'attesa di quasi sette anni, e in seguito a un'ampia consultazione cui AISM con la FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) ha dato un consistente contributo, sono state approvate, con decreto legge, le nuove **linee guida per il collocamento mirato delle persone con disabilità** che erano previste dal Jobs Act.

di Giuseppe Gazzola

«Abbiamo un nuovo strumento – afferma il Presidente FISH Vincenzo Falabella – su cui fare leva per garantire un lavoro dignitoso in Italia ai giovani con disabilità, ai disabili disoccupati da almeno 24 mesi, ai lavoratori con disabilità che intendono rientrare nel mercato del lavoro dopo dimissioni, licenziamenti, periodi di malattia, infortunio sul lavoro, malattia professionale o riabilitazione. Particolare importanza pratica può avere l'ampia parte dedicata all'introduzione effettiva di soluzioni di accomodamento ragionevole, tra le quali anche il diritto al lavoro agile**[1]**».

L'uso dello smart working, oltre l'emergenza

Una delle ***#milleazionioltrelaSM*** messe in campo da AISM negli ultimi due anni è stata finalizzata a ottenere per i lavoratori fragili l'accesso al lavoro agile o smartworking, e l'equiparazione dell'assenza dal lavoro per tutelarsi dal rischio del Covid-19 all'assenza per ricovero ospedaliero. L'Associazione ha prima ottenuto che queste tutele fossero inserite nel decreto Cura Italia 2020 e poi che fossero prorogate al 31 marzo 2022.
Il 17 febbraio 2022, inoltre, la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato un emendamento, proposto da AISM in collaborazione con FISH, che prevede la possibilità, fino alla fine dell'emergenza, di usufruire delle opportunità di lavoro agile anche da parte dei genitori con figli con disabilità.
Finita l'emergenza, AISM con FISH è tornata a chiedere l'estensione di queste tutele fino al 30 giugno 2022. La vera sfida, da questo punto di vista, sarà riuscire a ottenere che il lavoro agile diventi parte organica di ogni organizzazione aziendale, adottando nel contempo opportuni processi organizzativi per evitare che il lavoratore in smartworking venga di fatto emarginato dal contesto lavorativo quotidiano. Come evidenzia Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali e Relazioni Istituzionali AISM e coordinatore del gruppo di lavoro FISH sui temi del lavoro e disabilità, «ogni norma che tuteli la salute dei lavoratori con sclerosi multipla costruisce la reale possibilità per ogni lavoratore fragile di essere una effettiva risorsa per la crescita economica della propria azienda e per lo sviluppo dell'intero sistema Italia, e rende reale il diritto fondamentale riconosciuto dall'articolo 41 della Costituzione, secondo cui l'iniziativa economica pubblica e privata non può mai svolgersi 'in modo da recare danno alla salute, all'ambiente, alla sicurezza, alla libertà, alla dignità umana'».

AISM al fianco delle aziende e delle istituzioni per l'inserimento delle persone

L'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 indicava come ulteriore priorità su cui agire nel campo del lavoro il coinvolgimento «delle parti sindacali e datoriali per contrattazioni collettive e aziendali» che favorissero l'inserimento lavorativo delle persone con SM, e anche la promozione nei contesti aziendali di una «cultura della diversità applicata alla realtà della SM». Molti in questi anni sono i progetti messi in campo su questo fronte dall'Associazione, tanti dei quali supportati anche da pubblicazioni quali per esempio *Sclerosi Multipla, Gravi Patologie, Disabilità - Analisi della contrattazione collettiva nazionale*; la guida *Lavoro e SM*, sui diritti delle persone con SM che cercano lavoro, *Sclerosi Multipla, Disabilità, Lavoro – Una Guida per i datori di lavoro*, la guida *Idoneità alla mansione e Sclerosi Multipla*, la *Comunicazione tecnico scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla*, preparata da AISM con INPS per favorire l'omogeneizzazione e l'adeguatezza dei criteri valutativi di accertamento medico legale della sclerosi multipla, fino alla recente pubblicazione *Sclerosi Multipla, Disabilità, Lavoro – Una guida in tema di accomodamento ragionevole*.
«Come previsto dalle nuove *Linee Guida per il collocamento mirato* – dice Giulia Flamingo, avvocato del Numero Verde AISM 800 80 30 28 – l'Associazione potrà efficacemente supportare, con le proprie competenze e i propri esperti, le funzioni dei responsabili dell'inserimento lavorativo nei luoghi di lavoro pubblici, e le figure con competenze di disabilty management nei contesti privati, per favorire l'inserimento delle persone con SM in contesti lavorativi inclusivi adatti alle loro capacità e aspettative».
È importante anche sottolineare che AISM non si limita a una relazione 'privatistica' con il mondo produttivo, ma gioca un ruolo ampio di cerniera tra imprese, persone con disabilità e mondo delle istituzioni, per connettere i diritti e le aspettative delle persone, le opportunità aperte dalle scelte di politica occupazionale delle istituzioni e il mondo delle aziende. Infine, non va dimenticato che AISM di recente è stata confermata con decreto nell'elenco degli Enti legittimati ad agire in giudizio contro la discriminazione delle persone con disabilità in base alla Legge 67/2006: continua l'azione a supporto dei singoli lavoratori con disabilità che ritengono di avere subito discriminazione sul lavoro.

Note:
[1] Un'analisi delle principali novità di queste nuove Linee Guida si trova sul sito ***www.aism.it***.

RICONOSCERE E VALORIZZARE LA DIVERSITÀ È CIÒ CHE MIGLIORA OGNI COMUNITÀ, TUTTA LA COMUNITÀ. UN'ESPERIENZA DI RISPETTO CHE FA BENE A TUTTI.

LA PITTURA DI MIA, ARTISTA GENIALE A 12 ANNI

L'anno scorso, dal 4 all'8 agosto, a Livorno c'è stata una fortunata mostra di 28 dipinti intitolata *Undici*. La sua particolarità? Undici erano gli anni della giovanissima artista che ha creato le opere: Mia Pampaloni.
Mia ora ha dodici anni e fa la seconda media. Disegna da quando aveva tre anni e i suoi dipinti hanno una potenza trascinante. Regala con sorprendente spontaneità opere ed emozioni uniche senza quasi rendersene conto. Come dice Angelo Branduardi, storico cantautore italiano: «Un'artista prima fa le cose e poi gli altri gliele spiegano». Mia ha un quoziente intellettivo altissimo, misurato con il punteggio di 144: la maggior parte delle persone sta tra 70 e 130, solo il 2,5% della popolazione del mondo va oltre. E lei, piccolo genio, è una che parla poco, almeno con chi non conosce. Se le fai una domanda, ti guarda sorniona e risponde quasi a monosillabi, con una semplicità disarmante. Dall'alto dei suoi dodici anni, quasi si stupisce quando non capisci le sue parole asciugate come panni stesi a mezzogiorno nel vento caldo dell'estate. Quasi ti prende in giro se confondi Puccini con Mascagni. Se poi le nomini un pittore a caso, te ne parla come fosse una docente universitaria. E tu, adulto, magari ti confondi e un po' ti smarrisci, in mezzo a tanto abbagliante candore di parole a volte strappate quasi per forza, e poi improvvisamente fluenti e libere come una cascata d'alta quota.
Abbiamo incontrato Mia una sera di un venerdì, insieme a suo padre Stefano, uomo di comunicazione, 'traduttore' per tutti noi delle emozioni, dei percorsi e delle parole di Mia. Un papà che vede la sua unica figlia crescere come non si sarebbe aspettato. Un papà che, come capita a un genitore di un ragazzo cui viene diagnosticata la SM, decide che, comunque, deve sostenere sua figlia e aiutarla a trovare in se stessa la forza per credere nelle proprie passioni. Anche se questo la porterà in territori inesplorati.

Stefano, che figlia è Mia?
«Una sorpresa quotidiana. Da piccola, a un certo punto, io e mia moglie abbiamo capito che, invece di Peppa Pig, preferiva i libri sugli egizi e su Michelangelo. Non so quanti libri di storia dell'arte io e mia moglie le abbiamo regalato, da quando ha dieci anni. Eppure nessuno di noi due è appassionato».

di Giuseppe Gazzola

È vero, Mia, che ti piace l'opera?
«Come la nonna Luana. Papà mi ha portato quest'estate a sentire *Cavalleria Rusticana* e *Pagliacci*».

Puccini?
«No – ride – erano Mascagni e Leoncavallo. Puccini e Leoncavallo hanno avuto una diatriba molto accesa per Bohème. Leoncavallo aveva detto a Puccini che stava preparando un'opera sulla storia della Boheme e pensava che l'altro non potesse copiargli l'idea. Alla fine però la Bohème di Leoncavallo non è bella. E non è diventata famosa come quella di Puccini».

Stefano, a te piace l'opera?
«Piace a Mia, che l'ascolta tutti i giorni. Anche se non lo ammetterà mai, conosce a memoria tantissime arie, che canta da sola. E poi, ispirata dall'opera, ha dato al nostro cane, un Carlino femmina, il nome di Lola. E ora ha già scelto il nome per il nuovo cagnolino, un Boxer maschio, che arriverà tra poco: si chiamerà Alfio».

Scusa Mia, cosa c'entrano i nomi dei cani con l'opera?
«Lulù è la moglie di Alfio nella *Cavalleria Rusticana* di Mascagni».

Come la leggi questa cosa, Stefano?
«Mascagni è di Livorno come noi. E Mia ama gli animali: dà loro da mangiare, anche se qualche volta se lo dimentica. Ora speriamo che non voglia tutti i cani che servono per finire i personaggi della Cavalleria Rusticana. Musica e cani forse sono entrambi arte e passione».

Tu, Stefano, di quale passione vivi?
«Mi sono laureato in scienze geologiche, la mia passione giovanile. Nel frattempo, mentre mi laureavo, mi ero appassionato al design e al web che stava prendendo piede. Hanno iniziato quasi per caso a chiamarmi per alcuni lavoretti e mi sono lasciato trascinare dalla marea. Vent'anni fa, da solo, ho fondato la mia agenzia di comunicazione, che ho chiamato Zaki. Ora siamo in quindici e lavoriamo in tutta Italia».

Nel sito di Zaki hai scritto che hai sempre creduto nella strategia, nella creatività e nella tecnica.
«Sì, è una frase fatta, ma seguire le passioni paga sempre. Per questo dico sempre a Mia di fare quello che vuole, quello che la appassiona, anche se non è quello che ci si aspetterebbe da lei. Non è detto che si debba per forza seguire una strada già tracciata. Si possono seguire altre diramazioni, che possono diventare autostrade. È la storia di Zaki: sono partito da solo, ora ci lavoriamo in 15, in tutta Italia. Per questo ho provato lo scorso anno, col suo permesso, a valorizzare i dipinti di Mia e ad accendere una luce sul suo talento, organizzando la mostra *Undici* con una scelta di 28 dipinti che ha fatto lei nel suo undicesimo anno di vita».

Come è andata?
«In cinque giorni sono venute più di mille persone. Tutte volevano capire, conoscere Mia. Lei se ne stava lì e, come fa spesso, non rispondeva alle domande. Più non rispondeva e più le persone si incuriosivano per la sua arte».

Mia, sai che i tuoi dipinti sono speciali?
«Non sono speciali. Sono dipinti. Li faccio perché mi piace farli».

Cosa ti hanno detto le persone che sono venute alla mostra?
«Tanti mi hanno chiesto se potevano darmi una loro foto per farsi fare un dipinto. Ma una persona mi ha mandato una foto in cui aveva le orecchie da coniglietto! Mi sono rifiutata. Però a qualcuno ho risposto».

Ci racconti come dipingi?
«Prendo una foto ganza da internet. Non la copio, perché non ci riesco. Ma mi ispiro a quella foto e dipingo quello che viene. Uso quasi sempre i pastelli a cera. L'ultimo che ho fatto è tutto blu perché il pastello del blu era ancora tutto intero, non l'avevo mai usato».

Stefano, tu che dici?
«Mia rende tutto semplice. Questo è il suo forte, la sua filosofia. Ma se la guardi dipingere, se te lo permette, vedi che per trovare una foto da 'copiare', come dice lei, ne guarda almeno 500. Anche noi, nella nostra agenzia, quando andiamo a fare un servizio fotografico facciamo tante foto per selezionarne una.
Noi ci pensiamo, valutiamo in base a criteri. Mia fa tutto questo in modo naturale. E poi trasforma quella foto in una storia nuova, con un'interpretazione assolutamente personale».

Come si organizza per dipingere?
«Spesso dipinge la sera. Io e sua mamma ci sediamo sul divano a guardare la televisione e lei si sdraia con noi, si mette il foglio sulle ginocchia e inizia a usare i suoi pastelli a cera. Dipinge e, nel frattempo, continua a chiederci cosa è successo nel film, chi è quel personaggio, cosa ha detto prima».

Mia e Stefano Pampaloni

Mia Pampaloni ha dodici anni e vive a Livorno, con mamma Elisa, papà Stefano e i suoi cani, Lulù, Lola e Alfio. Ha sempre dimostrato un'enorme passione per l'arte, è un'attenta conoscitrice della musica classica e appassionata di letteratura. Per vedere i dipinti di Mia, si può consultare ***instagram.com/undici.art*** o il sito ***www.undici.art***.

Stefano Pampaloni nel 2002 si è laureato in scienze geologiche e ha fondato Zaki, un'agenzia di comunicazione integrata a trazione digitale che opera sul territorio nazionale, per 'scovare' la corretta brand identity delle aziende e generare contenuti che ne veicolino i valori e ne determinino il posizionamento nel mercato di riferimento.

Quando avete capito che il suo è un talento unico?
«Non è stato semplice. La vediamo disegnare da quando era piccolissima. Ma lo fa per una sua personale esigenza, per se stessa. Non viene mai a farti vedere cosa ha fatto. Non cerca complimenti e approvazione. È più facile che nasconda i suoi dipinti sotto il letto, soprattutto se non ne è soddisfatta. Una sera abbiamo visto il dipinto che poi è diventato il primo manifesto della mostra *Undici* e ci siamo detti che era qualcosa da non tenere più sotto il letto».

È quello della ragazza sognante con gli occhi chiusi, Mia?
«Ma è un dipinto vecchio. L'ho fatto tutto a matita, ora preferisco i colori. E poi ho disegnato gli occhi chiusi»

Infatti, sembra che stia sognando. Tu sogni, Mia?
«Gli occhi sono chiusi perché non riuscivo a farli bene. Sui sogni lasciamo perdere: sogno sempre cavolate della scuola. Sogno di prendere cinque e non voglio».

Stefano, tu che dici?
«Lei a volte sembra rendere tutto quasi banale. Noi l'abbiamo vista da bambina divorare i libri di pittura, prima quella degli egizi, poi il Cinquecento e Michelangelo, poi ancora avanti fino al Novecento. Dapprima increduli e poi stupiti, abbiamo assecondato questa sua passione. A un certo punto, dopo tanta immersione spontanea nella storia della pittura, ha iniziato a creare i suoi disegni. Come volesse provare a fare lei ciò che aveva visto fare dagli altri. Lo fanno tutti i bambini, solo che lei riprende i grandi pittori della storia. Tutto in lei è ricerca e costante novità. Dice che non sa fare gli occhi, ma anche nella mostra *Undici* c'è un suo dipinto con due occhi verdi di grande impatto. Da poco ha iniziato, senza alcuna scuola, a usare per i suoi dipinti quella che noi adulti chiamiamo *digital art*. I risultati sono sorprendenti e ha iniziato, da sola e senza alcuna istruzione, a fare dei piccoli video con i suoi disegni».

È vero, Mia? Il dipinto della donna dei capelli neri è una tua opera digitale?
«Beh *(ride)* l'ho fatto col dito sullo smartphone. Disegno cose nuove perché voglio migliorare».

Disegni spesso figure femminili, Mia. Ti ispiri anche alle donne della pittura come Tamara de Lempicka, Artemisia Gentileschi, Frida Kahlo?
«Non è giusto dire che siamo ganze perché siamo donne che dipingono. Io dico che dipingiamo non perché siamo donne ma perché ci piace. Che a dipingere sia un uomo o una donna non deve fare nessuna differenza».

Ti piace Marc Chagall?
«Sì, dipingeva sempre la moglie. I suoi sono dipinti onirici (*usa proprio questo aggettivo, senza pensarci troppo, ndr*)»

Come nella Passeggiata, *in cui lui tiene sua moglie per mano e lei è sollevata per aria come un palloncino?*
«Sì, lei è vestita di viola e ci sono prati e case verdi».

Quando parliamo di arte le parole vengono rapide. Stefano, tu come vedi questo percorso di Mia?
«Mia ama e racconta le storie dei pittori. È attratta dal loro lato oscuro. Però siamo stati da poco agli Uffizi e sembrava l'avessimo portata nel paese delle meraviglie, tanto era euforica. Lei è disarmante. Candida. Forse è ancora piccola. Cambia in continuazione. Cresce ogni giorno. Ora i suoi soggetti, i suoi colori, le forme, i visi sono molto diversi dall'anno scorso. Forse perché sta maturando anche lei. In poche settimane, in pochi mesi esplora uno stile, un contenuto, una forma. Poi dice che si annoia e inizia a cercare altro. La noia è il motore che la muove. Per lei un dipinto fatto a undici anni è vecchio e superato. Per questo, sempre col suo permesso, faremo una nuova mostra, il prossimo agosto, con i dipinti dell'ultimo anno. Siete tutti invitati».

di Giuseppe Gazzola

DALLE TERAPIE ORALI: CURA MIRATA E QUALITÀ DI VITA

LA VITA DI MOLTE PERSONE È CAMBIATA GRAZIE AI NUOVI TRATTAMENTI, FRUTTO DI ANNI DI RICERCA SCIENTIFICA

«Ho iniziato la mia terapia orale l'11 marzo 2015 ed è una data che ricordo con grande gioia: in famiglia l'abbiamo festeggiata anche quest'anno, perché è stato uno spartiacque importante nella vita di tutti noi».
Annarita Adduci, psicologa clinica e psicoterapeuta, ci sorprende: avremmo mai pensato che si potesse 'festeggiare' la ricorrenza dell'inizio di una terapia per la SM?
Eppure è così: l'introduzione delle terapie orali ha cambiato la vita di molte persone con SM.
Annarita ce ne spiega i motivi, profondi e pratici al tempo stesso: «Mentre la precedente terapia iniettiva, nel mio caso, non controllava la frequenza delle ricadute, questa terapia funziona benissimo: dal giorno in cui ho iniziato a prenderla non ho più avuto ricadute e nuove lesioni. La possibilità di assumere due pastiglie al giorno ha modificato anche la mia percezione della malattia: prendo le pillole per la SM esattamente come assumo altre pastiglie. Posso vivere le mie giornate senza sentirmi ammalata: lavoro in oncologia pediatrica all'Istituto dei Tumori di Milano e all'IRCCS Medea della Nostra Famiglia di Bosisio Parini in provincia di Lecco (CO), insegno alla scuola di specializzazione in neuropsicologia dell'Università di Torino, ho due figli, Jacopo e Virginia, di 20 e 11 anni, e un marito, Alberto, che è la mia ancora. Vivo la vita che amo vivere».
L'introduzione delle terapie orali è il frutto recente di un lavoro costante della ricerca scientifica, come conferma Filippo Martinelli Boneschi, neurologo presso l'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano e professore associato di Neurologia all'Università degli Studi di Milano: «La prima terapia orale, fingolimod, è stata approvata in Italia nel 2011. Non è passato tanto tempo, ma da allora siamo arrivati a sei terapie orali: per le forme a ricadute e remissioni abbiamo anche teriflunomide e dimetil fumarato, disponibili in Italia dal 2014; cladribina, disponibile in Italia da gennaio 2018, e ozanimod, da settembre 2021.
Da aprile 2021, inoltre, abbiamo anche siponimod, primo farmaco orale per il trattamento delle forme secondariamente progressive di sclerosi multipla. Così oggi possiamo avvicinarci molto a una 'medicina di precisione' e scegliere per ciascuna persona il trattamento migliore, in base al suo stile di vita e ai fattori prognostici sul decorso più o meno grave di malattia.
Fino a non molto tempo fa, noi medici avevamo poche scelte e le persone accettavano passivamente la terapia disponibile.
Oggi, sempre di più, le persone vogliono e sanno partecipare alla decisione, e fra medico e persona con la malattia si deve creare quella che in gergo psicoterapeutico è definita alleanza terapeutica: una esplicita condivisione di obiettivi da parte di paziente e medico, una chiara definizione di compiti reciproci all'inizio del trattamento e un legame affettivo caratterizzato da fiducia e rispetto. E le terapie orali hanno certamente aiutato noi medici e le persone ad avere una maggiore aderenza al trattamento e, di conseguenza, un più efficace impatto sull'andamento della malattia e una buona qualità di vita per molti anni».

La Fondazione di AISM sostiene ogni anno, con il suo Bando, importanti progetti di ricerca finalizzati a individuare strade verso nuovi trattamenti. Garantire alle persone con SM una vita di qualità passa prima di tutto attraverso il sostegno alla ricerca scientifica firmando sul modulo 730, o sul CUD oppure sul Modello Unico nel riquadro "Finanziamento agli enti della ricerca scientifica e dell'università" e inserendo il codice fiscale della Fondazione di AISM 95051730109.

Per ulteriori approfondimenti sulle terapie per la SM: *www.aism.it*.
Per sapere come viene usato il 5x1000: *www.5x1000.aism.it*

di Manuela Capelli

QUANTE VOLTE L'APPARENZA INGANNA? E QUANTO È DIFFICILE SPIEGARE SINTOMI 'INVISIBILI'? MOLTO, LO SAPPIAMO. PER QUESTO PROVIAMO A MOSTRARLI A TUTTI.

LA SCLEROSI MULTIPLA C'È, ANCHE SE NON LA VEDI

Voi che leggete queste pagine avete ben chiaro cosa sia la sclerosi multipla, e cosa comporti nella vita di tutti i giorni. Ma persino voi a volte, trattandosi di una malattia dalle mille sfaccettature, potreste scambiare qualche segnale per quello che non è. E pensate a quanto spesso possa succedere a chi la sclerosi multipla non la conosce così bene, che non sa quanti sintomi invisibili porta con sé: la fatica, in primis, che può far scambiare per pigrizia l'ennesimo no a una cena con amici. Quante volte, insomma, visto che la SM è una malattia che molto spesso non si vede, può accadere che l'apparenza inganni.
A smascherarla – come per qualsiasi altra cosa – può essere solo la conoscenza. È facile capire che qualcosa non va quando si vede una persona in carrozzina: ma con la SM, grazie alla ricerca, solo il 25% delle persone può arrivare a utilizzarne una, mentre il 75% convive ogni giorno con sintomi tanto invisibili quanto impattanti, e soprattutto in grado di complicare, quasi in modo percepibile dall'esterno, la vita quotidiana.
Per questo alla fine dell'anno scorso, anche grazie al contributo incondizionato della società Celgene, abbiamo lanciato la campagna di informazione 'L'apparenza Inganna': intervistati dalla nostra madrina Antonella Ferrari, Cinzia, Claudia, Davide e Giulia hanno scelto di raccontarci cosa si intenda per invisibilità della SM in diversi aspetti della vita: il lavoro, la relazione di coppia, gli amici, lo sport. Cinzia racconta la sua malattia non percepita dagli occhi dei colleghi. Claudia i suoi sintomi invisibili nello sport. Davide la paura di non poter utilizzare più le mani, importanti per lui che è uno scrittore, e il suo rapporto con Rosanna, la sua futura moglie. Giulia la relazione con gli amici, i suoi sbalzi d'umore, e la sua continua richiesta di un bagno ovunque vada, a causa dei suoi disturbi urinari. Sintomi che ci sono, ma che nessuno vede. E come dice Davide, «ogni volta che dici di avere la sclerosi multipla, è come se passasse uno scanner su di te per cogliere il segno della malattia».
La campagna 'L'apparenza inganna' ha puntato sul digital – con le videointerviste e il mini sito dedicato ricco di informazioni, e tante iniziative sui social – per avvicinare soprattutto i più giovani a una corretta conoscenza della malattia, per sensibilizzare e informare loro, e rendere visibile ciò che non si vede. E questo perché, se sono i giovani da una parte i più colpiti dalla malattia, sono i loro coetanei ad avere maggiore bisogno di informazioni su qualcosa che appunto può non apparire, ma – a quell'età – può influire tantissimo sul proprio percorso di crescita. Anche l'ennesimo no a una cena con gli amici. E niente più che il sentir raccontare in prima persona, guardando in faccia la persona, permette di intercettare le emozioni e generare comprensione.
L'apparenza inganna sempre… e noi vi invitiamo a continuare a seguirci anche in questo 2022.

Celgene | Bristol Myers Squibb™ Company

a cura della redazione

IL TESTAMENTO: TUTELA DELLA FAMIGLIA E SOLIDARIETÀ SOCIALE

Notaio Rosaria Bono, componente della Commissione Terzo settore nel Sociale del Consiglio Nazionale del Notariato. Hai delle domande o dubbi che ti piacerebbe chiarire in tema di lasciti solidali? Scrivi a *redazione@aism.it*.

È stata aggiornata la Guida Completa ai Lasciti Testamentari, che AISM mette a disposizione di chiunque ne faccia richiesta. Nelle prime pagine, chiarisce subito come «il testamento è l'unico strumento che ci permette di conciliare il principio di tutela della famiglia e il principio di libertà e solidarietà verso gli altri. Mentre la successione legittima, che si apre quando non c'è testamento, stabilisce per legge delle quote a tutela della famiglia ma non lascia spazio alle nostre volontà, **il testamento ci consente di definire e indicare con chiarezza e precisione come ripartire i beni**, stabilendo le regole secondo cui procedere alla suddivisione, fermo restando che i legittimari non possono essere esclusi (...)». Abbiamo quindi un'ulteriore possibilità: diventare un mezzo per operare una scelta di generosità verso soggetti esterni alla famiglia. E si legge ancora: «Solo con un testamento si può decidere di fare un lascito solidale. Attraverso un lascito solidale, si lasciano in eredità i nostri valori, quelli in cui abbiamo creduto nella nostra vita e che ci hanno permesso di crescere e di poter un giorno fare un dono per il bene delle generazioni future».
Ma tante domande possono sorgere sul tema: per questo vi diamo l'opportunità di scrivere direttamente al notaio Rosaria Bono (vedi a fianco), attraverso queste pagine, per avere maggiori informazioni sul diritto successorio.

Vorrei fare un lascito ad AISM ma, essendo sposata, vorrei che questo lascito si realizzasse solo dopo la morte di entrambi i coniugi. Se morissi prima io, per esempio, vorrei che il lascito avesse valore solo dopo la morte di mio marito. Come si può fare?
Lei e suo marito potete fare due testamenti distinti nei quali ciascuno nomina erede il proprio coniuge e prevede che, in caso di premorienza di quest'ultimo, l'eredità sia devoluta ad AISM. Nel caso in cui lei venga a mancare prima di suo marito, però, l'eredità si devolverà a lui, e sarà lui a quel punto a decidere come disporne: lei non può imporgli l'obbligo di lasciare a un soggetto predeterminato, dato che nel nostro codice esiste il cosiddetto divieto di fedecommesso. Cosa può fare allora? Se suo marito condivide la sua scelta, potrà nel testamento indicare una semplice raccomandazione (non un obbligo) di lasciare ad AISM. Se la scelta non è condivisa, invece, potrà lasciare a suo marito il solo usufrutto dei beni e ad AISM la nuda proprietà.

Ho due genitori, di cui uno che vorrei escludere dalla quota legittima del testamento. C'è un modo per poterlo fare?
I genitori sono legittimari e la quota ad essi riservata pertanto è intangibile. Il testamento che lede i diritti di un legittimario, però, non è nullo, ma solo riducibile. Ciò significa che lei può fare validamente un testamento in cui nulla lascia al genitore che vuole escludere, ma al momento dell'apertura del testamento il genitore leso potrà esperire l'azione di riduzione nei confronti degli altri eredi e ottenere la quota riservata. Se invece accetterà il suo volere, rinunciando all'azione, le disposizioni saranno pienamente eseguite.

Vuoi sapere di più sul lascito testamentario?
Scoprilo chiedendo gratuitamente la nuova Guida ai Lasciti: chiama il Numero Verde 800 094464 o vai su ***lasciti.aism.it***. Contatta **Gabriele Ferretti** 010/2713240 ***gabriele.ferretti@aism.it***.

di Giuseppe Gazzola

AVERE NON SIGNIFICA ESSERE UNA MALATTIA

Dopo aver partecipato nel 2019 alla quarta edizione de *Il Collegio*, su Rai2, Mario Tricca ha ripreso la sua vita e gli studi al liceo classico. Vive con i genitori e le sorelle. Ama passeggiare, cantare, nuotare. Da poco ha iniziato a giocare a calcio e a pallanuoto. Confida un piccolo grande dolore ancora fresco: «Da poco è morto Gnappo, il mio passerotto addomesticato. Stava con me dall'8 aprile 2016 ed era fantastico».
Gnappo è uno dei motivi per cui Mario è stato preso nella trasmissione ed è diventato popolare.
Oggi il suo profilo Instagram è seguito da più di 200 mila follower. Non sa ancora cosa farà da grande. Ma qualcosa 'di grande' lo sta già facendo: sostiene AISM e la voglia di vita oltre la sclerosi multipla di tanti giovani come lui.

«A luglio farò 18 anni. Più mi avvicino a questa data e più capisco che non è l'età a dire magicamente che sei diventato grande. Crescere è un percorso graduale. Ogni cambiamento nasce da noi stessi, dalla nostra volontà».
Mario Tricca è un ragazzo di quarta liceo. Vive a Tivoli, in provincia di Roma, ed è diventato popolare per avere partecipato alla quarta edizione de *Il Collegio*, il docu-reality di Rai2 che mette insieme ragazzi diversi dentro una scuola d'altri tempi. Mario e i suoi compagni si sono ritrovati nel 1982, l'anno dei mondiali di calcio vinti dall'Italia in Spagna.
«Sembra stupido dirlo, ora che l'Italia non si è qualificata per i prossimi mondiali, ma l'evento che mi ha coinvolto di più, fino alla guerra in Ucraina, è stata la vittoria degli Europei di calcio da parte della nazionale italiana. Ho sentito un'emozione favolosa: ero parte di una grande comunità di persone unite per un obiettivo comune. Sarebbe bello se tutto il mondo fosse unito come ci è successo in Italia quei giorni d'estate: il sentimento di umanità è bellissimo. È uno dei motivi per cui ho iniziato da poco a giocare a calcio e a pallanuoto: mi piace vivere questa energia che si crea nel fare squadra».
Mario, senza volerlo, sta raccontando anche la storia di AISM e quella di tanti giovani come lui che, dopo lo smarrimento durissimo che segue la diagnosi di SM, nell'associazione ritrovano un forte senso di appartenenza. E lo stesso invincibile obiettivo di vivere una vita comunque piena. Autentica.
«Una piccola confessione: per due anni ho sofferto di fortissimi mal di testa, una cosa allucinante. Era diventata una condizione invalidante. In quei periodi ho immaginato di tutto, ho avuto paura di avere una malattia grave. Avevo anche chiesto e ottenuto di fare una TAC. Anzi, due. Ora la situazione si è fatta più leggera e io ho capito che la vita va vissuta come viene, senza farsi troppe paranoie. Possiamo anche avere una malattia, ma non saremo mai la nostra malattia. Saremo la vita che vogliamo vivere. Per questo, dopo il collegio, ho messo volentieri a disposizione quel po' di popolarità che mi sono conquistato sui social per dare un contributo nel sensibilizzare sulla sclerosi multipla».
Come ogni ragazzo della sua età, anche Mario ha un sorprendente lato candido e profondo a un tempo: «Alla fine dell'anno scolastico scorso, passato tutto in DAD, l'ultimo giorno mi sono alzato presto e sono andato sotto la finestra della mia classe. Volevo salutare di persona la professoressa di latino e greco che ci aveva fatto supplenza tutto l'anno. Al momento dell'appello, ho urlato 'Presente!'. Lei si è affacciata, sorpresa. Poi è scesa e le ho regalato la pianta che le avevo preso proprio quella mattina. Anche questa è gioia.
Per me, come per tanti ragazzi della mia età, la felicità non sta nella meta, ma nel percorso. Per essere felice non voglio mai cadere nell'ozio, nella routine, nella noia. Il momento peggiore non è quando sono triste, la tristezza fa parte di noi. Il momento peggiore è quando mi sento annoiato, vuoto. Quando non sento nulla. Sono felice se riesco ogni giorno ad essere attivo, a fare tante esperienze diverse, magari strane, ma autentiche. Colorano la vita».

di Giuseppe Gazzola e Grazia Rocca

SM, ETÀ E COMORBIDITÀ

COSA SAPPIAMO DELLA COESISTENZA DI PIU' PATOLOGIE DIVERSE IN UNA STESSA PERSONA? L'ETÀ INFLUISCE? E COME SI CURA?

©pietro scarnera

«Ho compiuto da poco 27 anni e ho la SM dal 2016. Nel 2020 mi è stato diagnosticato un linfoma follicolare non Hodgkin. È una malattia autoimmune, proprio come la SM: un linfocita che si trasforma in massa tumorale. Mi è stata anche amputata una gamba a fine 2020, per complicanze derivate da questo. SM e linfoma, al momento, vengono tenuti sotto controllo da un'unica terapia, il rituximab. Forse è la gamba mancante a crearmi i maggiori problemi, perché la città dove vivo, Genova, ha un'accessibilità faticosa. Comunque, proprio come ho imparato ad affrontare l'imprevedibilità legata alla sclerosi multipla, così gestisco anche l'imprevedibilità dovuta al linfoma, provandoci ogni giorno e prendendo quello che viene».

Quella di Giorgia Monte è una storia importante. Unica, come quella di ciascuno di noi e, insieme, istruttiva, perché è uno specchio dei tempi. La SM, infatti, sempre di più viene diagnosticata a ogni età, ai giovani come agli anziani. Può capitare che una persona sviluppi più di una malattia autoimmune, purtroppo. E poi ci sono anche le altre patologie, che possono colpire le persone con SM proprio come tutte le altre, in particolare con l'età che avanza. Quando si parla di comorbilità si intende proprio la coesistenza di più patologie diverse nello stesso individuo. Cosa ci insegna allora la ricerca sulle diverse connessioni tra età biologica e sclerosi multipla? È vero che sempre più viene diagnosticata la

SM anche in età avanzata? Esistono comorbilità diverse, nelle persone con SM, a seconda delle fasce di età? Soprattutto, come si affronta la SM in età avanzata, piuttosto che in età pediatrica, e come ci si cura quando si hanno due patologie? Ne abbiamo parlato con il dottor Antonio Bertolotto*, il dottor Angelo Ghezzi*, la dottoressa Cinzia Cordioli*, vincitrice del Premio Rita Levi Montalcini 2020, il dottor Vittorio Martinelli*.

Comorbidità (o comorbilità) nelle diverse età biologiche delle persone

Come ci spiega il dottor Bertolotto, può succedere che nello stesso soggetto coesistano due o più malattie, la cosiddetta comorbidità.
Per avere un quadro realistico di cosa succeda nelle persone con SM, dobbiamo distinguere due possibili situazioni.
Da una parte, ricorda Bertolotto, «non è infrequente la presenza nella persona con SM di altre malattie autoimmuni: l'alterazione del funzionamento del sistema immunitario, purtroppo, si può estrinsecare non solo con un'aggressione verso il sistema nervoso centrale – questa è la SM – ma anche, ad esempio, in un'aggressione contro la tiroide (tiroidite autoimmune), oppure con una miastenia o con altre malattie di tipo reumatologico autoimmunitarie. Anche il diabete giovanile, di tipo 1 è una malattia provocata dal sistema immunitario».
Esiste poi una seconda cornice di riferimento, legata all'età biologica che avanza. «Con il passare del tempo – continua Bertolotto – aumenta in tutti gli individui il rischio di comparsa di certe malattie come ipertensione, diabete, demenza, malattie metaboliche, sindromi degenerative e nutrizionali. E purtroppo queste patologie possono comparire anche nelle persone che hanno già la SM».
Il dottor Martinelli evidenzia inoltre che «l'esperienza clinica dimostra come un paziente anziano con SM tenda a muoversi di meno, a uscire meno di casa, a esporsi meno all'aria aperta e magari ad avere una dieta ricca di grassi. Col passare del tempo è frequente dunque incontrare persone che sviluppano una carenza di vitamina D, di folati e vitamina B12, oppure un'ipercolesterolemia. Tutte comorbidità che vanno considerate e curate».
Insomma: oggi, la persona con SM non è 'solamente' una persona con SM, ma sempre di più una persona da prendere in carico a 360 gradi, anche 'oltre' la sclerosi multipla, soprattutto con l'avanzare dell'età biologica.
Da questo punto di vista, il rischio forse più diffuso nella popolazione, e dunque anche tra le persone con SM, è quello di sviluppare neoplasie, dovute a fattori genetici e/o ambientali. «A oggi – spiega Martinelli – non ci sono evidenze che le componenti genetiche che determinano il rischio di SM abbiano anche un ruolo nel rischio di sviluppare tumori: da questo punto di vista, le persone con SM hanno lo stesso rischio del resto della popolazione. Non bisogna però trascurare un altro elemento: tutte le persone che assumono terapie immunosoppressive possono avere un ulteriore aumento di rischio, legato soprattutto alla dose assunta e alla durata nel tempo della terapia. Il sistema immunitario serve anche a proteggerci dai tumori e dunque, se viene 'soppresso' da una terapia, questa funzione viene a mancare del tutto o in parte».
Questo aspetto viene monitorato sempre meglio anche grazie ai dati del Registro Italiano Sclerosi Multipla e patologie correlate e agli studi che ne stanno nascendo su grandi numeri di pazienti e sui trattamenti seguiti nel tempo.

La SM può esordire anche in età avanzata

Già nel 2005 un'ampia revisione della letteratura scientifica, curata da Vittorio Martinelli[1], aveva messo in evidenza che esiste una forma di sclerosi multipla a esordio tardivo (LOMS), nella quale si verifica una prima presentazione di sintomi clinici in pazienti di età superiore ai 50 anni.
Lo stesso Martinelli aggiunge: «Dopo i 50-60 anni, cominciano a emergere anche sintomi riconducibili ad altre patologie. Succede di frequente che problematiche di lombosciatalgie o disturbi del cammino per un tempo anche significativo vengano valutati dall'ortopedico, prima di approdare alla neurologia.
Inoltre, la comparsa in età avanzata di altre patologie indotte dalla senescenza del sistema immunitario, che possono inizialmente essere confuse con la SM, come l'artrite reumatoide o le sindromi vascolari, rende complessa la cosiddetta 'diagnosi differenziale', che identifica la sclerosi multipla tra altre possibili patologie. Insomma, con l'aumentare dell'età del paziente deve aumentare anche l'attenzione diagnostica».

* **Antonio Bertolotto**
Responsabile CRESM
Centro Regionale SM
di Orbassano, Torino

Cinzia Cordioli
Azienda Ospedaliera
Spedali Civili, Brescia
Centro SM di Montichiari

Angelo Ghezzi
Università Piemonte
Orientale, Novara

Vittorio Martinelli
IRCSS Ospedale
San Raffaele, Milano
Università Vita e Salute

E dal punto di vista psicologico?

abbiamo chiesto alla Dott.ssa **Martina Borghi**
Psicologo presso il Centro Regionale SM di Orbassano, Torino e collaboratrice Fondazione Cosso.
Leggi on line

Negli ultimi decenni, la traiettoria della malattia sembra dunque essere in cambiamento. Quello che sino a dieci o vent'anni fa era ritenuto impossibile, oggi è una possibilità certificata: «Le diagnosi tardive tra i 50 e i 60 anni oggi riguardano dal 2 al 5% del totale delle nuove diagnosi – spiega Martinelli –. Più raramente, in una percentuale inferiore all'1%, ci sono persino pazienti che hanno avuto un esordio oltre i 65 anni. Negli anni Ottanta e Novanta, quella dei 65 anni era considerata una soglia oltre la quale era impossibile avere una nuova diagnosi di SM». La malattia a esordio tardivo ha spesso un decorso primariamente progressivo, e si evidenzia una progressione più rapida verso la disabilità rispetto ai pazienti giovani. Ma, ricorda Martinelli, è possibile che l'attività infiammatoria, magari silente da anni in pazienti over 60 con SM progressiva, possa anche risvegliarsi improvvisamente, come dimostrato da una recente pubblicazione di *case report* sulla vicenda di un paziente del Centro SM dell'Ospedale San Raffaele di Milano[2].

Se nella persona con SM sono presenti altre malattie autoimmuni, è necessario tenerne conto nella scelta della terapia modificante il decorso della SM

Aumenta l'età media nelle persone con SM con esordio giovanile

Si registra un numero crescente di persone con SM che, fortunatamente, grazie alla diagnosi ottenuta rapidamente in età giovanile e alla terapia iniziata precocemente, arrivano a un'età avanzata come il resto della popolazione. In questo caso, la traiettoria della SM attraversa un lungo periodo temporale. «Nel 2015 – ricorda Martinelli – uno studio curato da alcuni ricercatori genovesi[3] aveva evidenziato come nella provincia di Genova ci fosse circa un 18% di pazienti con SM sopra i 65 anni. Fatte salve le differenze territoriali, se per ipotesi proiettassimo questa percentuale sull'intera popolazione con SM italiana, che è di circa 130 mila pazienti, potremmo stimare che ci siano circa 23 mila persone con SM over 65. Una categoria che pone certamente sfide nuove al sistema sociosanitario».

Cosa comporta per la persona ricevere la diagnosi di SM a 50-60 anni, in termini prognostici? Quali trattamenti si possono assumere?

La SM a 50-60 anni spesso esordisce con una forma primariamente progressiva. I trattamenti per questa forma sono pochi e indicati per pazienti con una forma attiva di malattia. Se questo è il quadro di riferimento, come si cura la SM a esordio tardivo?
«Non potremo mai dire che non abbiamo trattamenti per queste persone – dice Martinelli –. Abbiamo comunque dei farmaci con cui agire per rallentare la progressione della malattia. Il paziente all'esordio di malattia a 55-60 anni, anche se l'età è avanzata, deve comunque avere una forma attiva di malattia. Forma progressiva e presenza di attività infiammatoria non si escludono. I trattamenti disponibili per le forme primariamente progressive con attività di malattia possono avere una loro efficacia in questo tipo di pazienti».

Una frontiera nuova nei trattamenti per pazienti over 65 a esordio giovanile

Ci sono poi pazienti che giungono a un'età avanzata senza evidenze di attività della malattia, né al monitoraggio clinico né alla risonanza magnetica.
Uno studio diventato fondamentale, pubblicato nel 2017 dalla rivista 'Brain'[4], ha analizzato diversi dati internazionali sulle traiettorie di malattia e, segnala ancora Martinelli, «evidenzia come verso i 53-55 anni i farmaci di prima linea tendano a perdere la loro piena efficacia. È un discorso generale, che poi va personalizzato sulla singola persona: nessuno è uguale a un altro. Altri studi tuttavia – e questo è un aspetto nuovo emerso negli ultimi anni – hanno evidenziato che, confrontando gruppi di pazienti ultra sessantenni senza evidenza di attività di malattia (NEDA) con gruppi di pazienti simili nei quali un medesimo trattamento viene sospeso, si riscontra un analogo andamento della malattia. Nei Centri clinici per la SM si sta dunque iniziando a valutare se, a una certa età e dopo un'attenta valutazione clinica e radiologica, non sia il caso di sospendere i trattamenti di prima linea, aumentando l'attenzione a monitorare eventuali segnali di risveglio dell'attività di malattia, che non possono mai essere esclusi del tutto. Diverso è il caso di persone trattate con immunosoppressori come fingolimod, che agisce sequestrando i linfociti nei linfonodi in modo selettivo e reversibile. In questo caso, la sospensione rischia di provocare un effetto di 'rimbalzo' della malattia, che potrebbe tornare a essere molto attiva: si può ipotizzare allora di passare prima a un trattamento di prima linea, e di monitorare se la malattia resti sotto controllo».
Insomma, anche per i pazienti anziani, come per i giovani, la parola chiave è personalizzazione. Vale per il processo di diagnosi, per il monitoraggio

sull'andamento della malattia, e anche per la scelta relativa ai trattamenti da utilizzare.

Come curare la SM quando ci sono altre patologie

Poiché, con l'avanzare dell'età, aumenta anche la possibile presenza di patologie differenti, più si va avanti con gli anni e più l'attenzione agli aspetti comportamentali e ambientali diventa prevenzione per diverse malattie. Come spiega il dottor Martinelli, «evitare di fumare, per esempio, riduce il rischio di tumore al polmone, ma è anche utile per controllare meglio l'evoluzione della SM. Lo stesso vale per la dieta: una dieta ricca di frutta e verdura, che controlli l'eccesso di grassi saturi, di sale e zuccheri, non solo riduce il rischio di ipercolesterolemia, ipertensione e diabete, ma ha un effetto benefico anche sull'andamento della sclerosi multipla».

Questo vale a maggior ragione se si considera che alcune ricerche dell'ultimo decennio hanno documentato come nella SM vi sia un aumento del rischio di sviluppare diabete, ipertensione, ictus, infarto e varie patologie cardiovascolari[5].

«La presenza di comorbidità – aggiunge Bertolotto – condiziona la scelta e la gestione della terapia. Se nella persona con SM sono presenti altre malattie autoimmuni, è necessario tenerne conto nella scelta della terapia modificante il decorso della SM. Non sempre, ma spesso le altre malattie autoimmunitarie necessitano di un trattamento, e allora bisogna tenerne conto nella scelta della terapia. Ove possibile, si sceglie di usare un farmaco che abbia efficacia sulla SM e anche sull'altra malattia autoimmunitaria. Per limitarci a due dei molti esempi possibili, ozanimod è approvato negli Stati Uniti anche per il morbo di Crohn, mentre tecfidera svolge un'azione anche sulla psoriasi».

Il necessario confronto tra specialisti

«Quando alla SM si somma un'altra patologia, anche il nostro impegno di neurologi raddoppia, e teniamo gli occhi ben aperti su tutte e due le condizioni patologiche – spiega la dottoressa Cinzia Cordioli –. Noi e gli altri specialisti ormai da anni ci siamo abituati a collaborare. In particolare con i cardiologi questo è abbastanza semplice: le terapie per l'ipertensione sono tante e agiscono su molti meccanismi, per cui è sempre possibile identificare una terapia ipertensiva che non interferisca con i trattamenti in essere per la SM. A nostra volta, se una persona ha problemi cardiologici, sappiamo che è prudente evitare di utilizzare certe terapie, in particolare gli inibitori della sfingosina 1 fosfato. Di solito è il neurologo, in sede di anamnesi e monitoraggio, a riscontrare la comparsa di nuove patologie e a chiedere alla persona di potersi confrontare con l'esperto dell'altra patologia». Dunque, è spesso il neurologo a fare da punto di riferimento per il monitoraggio delle diverse terapie che una persona assume.

A volte, però, aggiunge Martinelli, il neurologo deve cedere la gestione della presa in carico, per il bene della persona: «Quando un paziente con SM sviluppa un tumore importante, l'esperto del tumore diventa il direttore d'orchestra. La chemioterapia, in questo caso, ha la precedenza ed è pensabile sospendere la terapia sulla SM se il farmaco chemioterapico può già di per sé avere un'azione sul sistema immunitario. Se invece ci troviamo di fronte a un paziente con SM, in cura con un farmaco immunomodulante di prima linea, che sviluppi una ricaduta e ha perciò bisogno di passare a un farmaco con una più potente azione immunosoppressiva, in quel caso bisognerà valutare con attenzione il cambio di terapia. Nel caso la persona abbia già avuto un tumore in passato, per controllare la SM, si rischierebbe di aumentare il rischio di riattivazione del tumore».

INFORMAZIONI DI BASE SUI POSSIBILI RISCHI INDOTTI DALLE TERAPIE PER LA SM

Il sito www.aism.it, cui rimandiamo per ogni ulteriore approfondimento, ricorda che, a partire dalle note emesse dall'Agenzia Europea del Farmaco in sede di autorizzazione all'uso dei diversi farmaci:

teriflunomide può comportare un aumento della pressione arteriosa

siponimod può aumentare l'ipertensione

mitoxantrone può comportare cardiotossicità cumulativa al dosaggio di 120-140 mg/mq, leucemia mieloide acuta, sindrome mielodisplastica, leucemia acuta

ocrelizumab può produrre ipotensione e tachicardia

ozanimod può procurare diminuzione della frequenza cardiaca, maggior rischio di infezione delle vie urinarie e delle vie respiratorie, aumento della pressione sanguigna e ipotensione ortostatica

alemtuzumab può esporre ad aumentato rischio di altre malattie autoimmuni, come la porpora trombocitopenica idiopatica (ITP), la malattia da anticorpi anti membrana basale glomerulare (anti-GBM) e patologie autoimmuni a carico della tiroide

Interazioni note tra farmaci per la SM e altre patologie

Una frontiera molto ben presidiata, nella SM, riguarda l'impatto dei farmaci per la SM verso altre possibili patologie. «Sappiamo in partenza che alcune terapie per la SM possono aumentare i rischi di sviluppare altre malattie – spiega Bertolotto –. Dunque, da una parte teniamo sotto controllo i possibili effetti collaterali con monitoraggi costanti, dall'altra evitiamo certe terapie, se sappiamo che una persona ha già determinate problematiche».

*I ragazzi impiegano **un tempo maggiore ad arrivare alla disabilità sia moderata sia severa**, ma poi si arriva allo **stesso livello di disabilità, più o meno alla stessa età anagrafica***

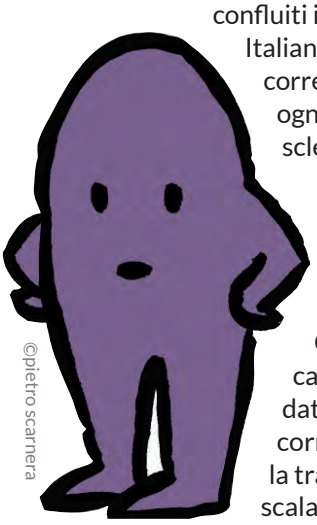
La dottoressa Cordioli aggiunge: «Stiamo sempre molto attenti all'interazione possibile tra farmaci, sia tra farmaci extraSM tra loro, se la persona prende più di un farmaco per altre patologie, sia a quella tra farmaci extra SM e per la SM. I meccanismi di azione dei farmaci per la SM sono estremamente selettivi e gli effetti collaterali gravi sono generalmente rari. In ogni caso, teniamo gli occhi sempre aperti e non diamo mai nulla per scontato, consapevoli che, come tutti nella vita, anche noi del mondo della SM navighiamo sempre in acque non completamente note e sicure».

L'altro polo dell'età biologica: quando la SM fa il suo esordio in età pediatrica

Quali sono le differenze più significative tra la SM che compare in età pediatrica e quella dell'età adulta? Quali differenti strategie terapeutiche si usano per trattarla? Le conoscenze e la pratica clinica stanno cambiando anche in riferimento alla SM pediatrica?
Il dottor Angelo Ghezzi, che ha dedicato la vita alla ricerca sulla sclerosi multipla pediatrica, ci spiega che la SM in questa età può essere rappresentata con l'immagine di Giano, la figura della mitologia greca che veniva raffigurata con due fronti: «Per certi versi assomiglia alla sclerosi multipla dell'adulto, per altri versi è differente[6]».
Ovviamente si tratta della stessa malattia di origine infiammatoria, che colpisce il sistema nervoso centrale, genera demielinizzazione ed è innescata da un processo immunopatologico che vede la compartecipazione di fattori di predisposizione genetica e di fattori di tipo ambientale. Allo stesso tempo, ha delle peculiarità che la rendono differente. Quando compare sotto i 12 anni, colpisce allo stesso modo i maschi e le femmine, mentre nell'adulto la SM colpisce almeno il doppio delle donne rispetto agli uomini. In età pediatrica, inoltre, le forme progressive sono rarissime, mentre predomina una forma recidivante remittente spesso tumultuosa, con ricadute molto più frequenti rispetto all'età adulta. Ma queste 'infiammazioni' sono come un incendio che si accende su un ramo verde: si spegne più facilmente e non fa in tempo a compromettere radicalmente la vitalità del ramo. Rispetto agli adulti, infatti, nei ragazzi si evidenzia una maggiore capacità di 'spegnere l'infiammazione' della SM e una maggiore capacità di recupero. Gli studi in risonanza confermano che i ragazzi con SM mostrano un numero tendenzialmente elevato di lesioni, che però scompaiono più facilmente nel tempo rispetto all'adulto. A livello clinico, si osserva come la progressione della disabilità sia più lenta rispetto agli adulti: i ragazzi impiegano un tempo maggiore ad arrivare sia alla disabilità moderata sia alla disabilità severa, anche se poi alla fine, essendo iniziato il decorso di malattia con una decina di anni di anticipo rispetto agli adulti, si arriva allo stesso livello di disabilità più o meno alla stessa età anagrafica».

Incidenza e prevalenza oggi

A livello numerico, gli studi svolti negli ultimi 13 anni attestano mediamente da 0,6 casi di SM pediatrica ogni 100 mila persone, fino a punte di 2,85 casi ogni 100 mila abitanti in Sardegna[7]. «Oggi – aggiunge Ghezzi – grazie agli studi nati dalla condivisione dei dati dei Centri clinici SM, confluiti in una specifica sezione del Registro Italiano Sclerosi Multipla e patologie correlate, sappiamo che in Italia si verificano ogni anno da 400 a 1.700 nuovi casi di sclerosi multipla».


©pietro scarnera

La nuova storia dei trattamenti nella SM pediatrica

Nella storia recente della sclerosi multipla pediatrica, ricorda Ghezzi, emerge in modo nitido un cambiamento. In uno studio recente sui dati del Registro Italiano SM e patologie correlate[8], i ricercatori hanno analizzato la traiettoria della disabilità, misurata con scala EDSS, in 4.700 pazienti con esordio

di malattia prima dei 18 anni. I ragazzi inclusi dovevano avere ricevuto la diagnosi da almeno tre anni e non avere una forma primariamente progressiva. «I ricercatori – spiega Ghezzi – hanno misurato il tempo impiegato a raggiungere una disabilità moderata (punteggio 4 sulla scala di misurazione EDSS) o severa (punteggio 6 sulla scala EDSS) in gruppi diversi, distinti per anno di diagnosi: prima del 1993, 1993-1999; 2000-2006 e 2007-2013. Il risultato? Con il passare del tempo si allungano i tempi impiegati a raggiungere sia la disabilità moderata che quella severa. L'analisi incrociata della data di diagnosi e dei trattamenti progressivamente introdotti per la SM pediatrica porta gli autori a una conclusione importante: quando i soggetti vengono trattati precocemente, e soprattutto quando vengono trattati precocemente con farmaci più attivi contro l'infiammazione, il rischio di progressione della disabilità nella SM si riduce fino al 50-70%».

Quando i soggetti vengono trattati precocemente con farmaci più attivi contro l'infiammazione, il rischio di progressione della disabilità nella SM si riduce fino al 50-70%

Breve storia dei trattamenti nella SM pediatrica

Il nocciolo del cambiamento della traiettoria della SM nei soggetti pediatrici sta dunque nella migliorata capacità di diagnosticare la SM molto precocemente e nell'introduzione per i ragazzi di trattamenti sperimentati e utilizzati per gli adulti sino a non molti anni fa.
«Partendo dalle conoscenze della ricerca, che evidenziava nei ragazzi una forma tumultuosamente infiammatoria, proprio in Italia abbiamo iniziato a studiare l'efficacia dei farmaci di prima linea – evidenzia Ghezzi –, ossia interferoni e glatiramer acetato. E abbiamo scoperto che, come ci si poteva aspettare, andando a colpire una forma di SM altamente infiammatoria, questi trattamenti immunomodulanti avevano un impatto significativo in termini di efficacia, senza peraltro evidenziare problemi di sicurezza diversi da quelli già visti negli adulti**[9]**. Fu una prima soglia importante: fino a quel momento i farmaci per la SM venivano utilizzati solo per gli over 18, essendo stati studiati solo su pazienti maggiorenni».
La scheda tecnica per l'uso degli interferoni spiega che «in adolescenti fra 12 e 16 anni di età il profilo di sicurezza del prodotto è simile a quello osservato in pazienti adulti. Non ci sono informazioni circa l'uso in bambini al di sotto dei 12 anni di età e perciò il farmaco non deve essere usato in questa popolazione».
Arrivati poi i farmaci di seconda linea – continua Ghezzi – si è introdotto, sempre all'interno di studi controllati, l'utilizzo del natalizumab**[10]**: anche in questo caso, le pubblicazioni evidenziano lo stesso profilo di sicurezza riscontrato negli adulti, e un'efficacia persino superiore.
Nel 2018 sono stati pubblicati risultati positivi per l'utilizzo di un altro trattamento di seconda linea, il fingolimod**[11]**, e nel 2021 è arrivata anche una prima approvazione all'uso del teriflunomide**[12]** in età pediatrica, anche se, per la riduzione progressiva del gruppo di confronto trattato con placebo, non si è potuta ottenere una valutazione statisticamente significativa sulla sicurezza.
Sono in corso studi di farmacocinetica su piccoli numeri per l'utilizzo di ocrelizumab, e sempre nel 2021 è stato pubblicato uno studio sull'uso di rituximab**[13]**. Insomma: l'armamentario terapeutico per questa fascia di età è in costante crescita, e questo aumenta la possibilità che i ragazzi ritardino ulteriormente un'evoluzione seria della disabilità.

Note:
[1] V Martinelli , M Rodegher, L Moiola, G Comi Late onset multiple sclerosis: clinical characteristics, prognostic factors and differential diagnosis Neurol Sci. 2004 Nov;25 Suppl 4:S350-5. **[2]** Antonino Giordano , Ilaria Cetta, Mario Orrico, Federico Montini, Francesca Sangalli, Bruno Colombo, Massimo Filippi, Vittorio Martinelli Stress related to COVID-19 pandemic as a trigger for disease activity in multiple sclerosis: a case report Neurol Sci 2021 Oct;42(10):3969-3971. **[3]** C Solaro, M Ponzio, E Moran, P Tanganelli, R Pizio, G Ribizzi, S Venturi, G L Mancardi ,M A Battaglia. The changing face of multiple sclerosis: Prevalence and incidence in an aging population Mult Scler 2015 Sep;21(10):1244-50. Epub 2015 Jan 12. **[4]** AA.VV, Towards personalized therapy for multiple sclerosis: prediction of individual treatment response Brain 2017 Sep 1;140(9):2426-2443. **[5]** Elham Jadidi , Mohammad Mohammadi, Tahereh Moradi1Institute of Environmental Medicine, Division of Epidemiology, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden. High risk of cardiovascular diseases after diagnosis of multiple sclerosis Mult Scler. 2013 Sep;19(10):1336-40. **[6]** Angelo Ghezzi, Damiano Baroncini, Mauro Zaffaroni, Giancarlo Comi Pediatric versus adult MS: similar or different? Multiple Sclerosis and Demyelinating Disorders volume 2, Article number: 5 (2017) Review 2017. **[7]** Silvia Dell'Avvento, Maria Alessandra Sotgiu , Salvatorica Manca, Giovanni Sotgiu, Stefano Sotgiu Epidemiology of multiple sclerosis in the pediatric population of Sardinia, Italy Eur J Pediatr 2016 Jan;175(1):19-29. **[8]** Damiano Baroncini, Angelo Ghezzi et al, Italian MS registry Risk of Persistent Disability in Patients With Pediatric-Onset Multiple Sclerosis JAMA Neurol. 2021 Jun 1;78(6):726-735. **[9]** Angelo Ghezzi 1, Maria Pia Amato 2, Naila Makhani 2, Teri Shreiner 2, Jutta Gärtner 2, Silvia Tenembaum 2 Pediatric multiple sclerosis: Conventional first-line treatment and general management Neurology 2016 Aug 30;87(9 Suppl 2):S97-S102. **[10]** Angelo Ghezzi 1, Lucia Moiola 2, Carlo Pozzilli 3, Vincenzo Brescia-Morra 4, Paolo Gallo 5, Luigi Maria Edoardo Grimaldi 6, Massimo Filippi 7, Giancarlo Comi G 8, MS Study Group-Italian Society of NeurologyNatalizumab in the pediatric MS population: results of the Italian registry BMC Neurol. 2015 Sep 25;15:174. doi: 10.1186/s12883-015-0433-y. **[11]** Chitnis T, Arnold DL, Banwell B, Brück W, Ghezzi A, Giovannoni G, Greenberg B, Krupp L, Rostásy K, Tardieu M, Waubant E, Wolinsky JS, Bar-Or A, Stites T, Chen Y, Putzki N, Merschhemke M, Gärtner J; PARADIGMS Study Group. Trial of Fingolimod versus Interferon Beta-1a in Pediatric Multiple Sclerosis.N Engl J Med. 2018 Sep 13;379(11):1017-1027. **[12]** Paik J Teriflunomide: Pediatric First Approval. Paediatr Drugs. 2021 Nov;23(6):609-613.Review. **[13]** Ghezzi A, Banwell B, Bar-Or A, Chitnis T, Dale RC, Gorman M, Kornek B, Krupp L, Krysko KM, Nosadini M, Rostasy K, Salzer J, Schreiner T, Tenembaum S, Waubant E. Rituximab in patients with pediatric multiple sclerosis and other demyelinating disorders of the CNS: Practical considerations. Mult Scler. 2021 Oct;27(12):1814-1822. doi: 10.1177/1352458520932798. Epub 2020 Jun 19.PMID: 32552353.

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

SOSTEGNO
CORAGGIO
PERSONE
RICERCA
AMORE
DIRITTI
VITA

Bomboniere per ogni occasione

VISITA IL SITO
WWW.REGALISOLIDALI.AISM.IT

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

#IODONORICERCA

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo libero dalla SM

FERMA LA SCLEROSI MULTIPLA

FAI FARE UN PASSO AVANTI ALLA RICERCA

DONA IL TUO 5 X 1000

AD AISM E ALLA SUA FONDAZIONE

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

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

95051730109

CODICE FISCALE

Il futuro parte da Te!

WWW.5X1000.AISM.IT

SCLEROSI MULTIPLA APS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM