

SMITALIA

Bimestrale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla MAGGIO 2021 GIUGNO



©chiarapasqualini/mip



Leggi il primo capitolo
di "Bianco è il colore del danno",
il libro di Francesca Mannocchi

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



NUMERO 3/2021

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

AI SM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

28, 29 e 30 MAGGIO

Rientornata **GARDENSIA**



**FERMIAMO
LA SCLEROSI
MULTIPLA
CON UN FIORE.**

**DONA AL
45512**

#insieme più forti

Gardensia ritorna e ti aspetta in tutta Italia in occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla. Scegli una gardenia, grazie al tuo contributo potremo continuare a garantire i servizi per le persone con sclerosi multipla sul territorio e sostenere la ricerca scientifica.

Con il tuo sostegno insieme saremo più forti per fermare la sclerosi multipla.

Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

Trova Gardensia su aism.it/gardensia



#giocodifiori



**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

DONA AL 45512

2 euro con SMS da cellulare personale WINDTRE, TIM, VODAFONE, ILIAD, POSTEMOBILE, COOPVOCE, TISCALI;
5 o 10 euro con chiamata da rete fissa TIM, VODAFONE, WINDTRE, FASTWEB, TISCALI;
5 euro con chiamata da rete fissa TWT, CONVERGENZE, POSTEMOBILE.

un mondo
libero dalla SM

CONNESSIONI

CARI LETTORI,

30 maggio, Giornata Mondiale della sclerosi multipla: sul nostro sito e sui canali social, sui canali della Federazione Internazionale, sui siti delle altre associazioni SM nel mondo, tutte le iniziative sono caratterizzate, dal 2020, da una parola chiave: *connections*.

Connessioni, essere connessi, io, noi ci connettiamo. Così so che, non solo siamo tanti e anche se non conosco personalmente ciascuna delle persone che fanno parte del Movimento in tutto il mondo, so che per ognuno di noi quella parola 'connections' assume un significato profondo.

Volontario di AISM fin dagli anni '70, per me e per noi che eravamo pochi soci e volontari di una piccola Sezione, poter contare non solo su AISM – che allora era una piccola associazione – ma su tanti Amici in tutto il mondo è sempre stata una forza, una spinta di motivazione, di entusiasmo, un momento di confronto, un sostegno nelle difficoltà.

Oggi viviamo in un mondo dove tutti siamo connessi con tutti, ma dire di essere in contatto è riduttivo. Noi siamo insieme, con il contributo di ciascuno, andiamo verso un mondo libero dalla sclerosi multipla oggi e domani.

Connections significa oggi che, insieme, con la nostra ricerca, con i ricercatori di tutto il mondo, con un'agenda condivisa, stiamo accrescendo conoscenza, risultati e soluzioni: una conquista dopo l'altra.

Connections significa oggi che, insieme, con la nostra affermazione e difesa dei diritti delle persone con SM, cambiamo il contesto e la qualità della vita, non solo in Italia, ma anche in altre nazioni.

Connections significa oggi che, insieme, imparando gli uni dagli altri, sperimentando, abbiamo migliori servizi per tutti e garantiamo che ogni informazione sia prontamente a disposizione di tutti.

Connessioni significa confrontarsi e decidere insieme, tutti gli stakeholder, tutti coloro che sono coinvolti nell'affrontare la sclerosi multipla: persone, famiglie, amici, volontari, sostenitori, aziende farmaceutiche, istituzioni.

Nella Giornata Mondiale lanceremo il percorso per scrivere insieme l'Agenda della SM in Italia verso il 2025. L'Agenda 2020, i risultati importanti ottenuti dal 2015 a oggi, e scritti nel nostro Barometro, sono il punto di arrivo del percorso che abbiamo fatto insieme.

Adesso scriviamo insieme, nei prossimi mesi, il punto di partenza del 2022 e decidiamo quale dev'essere il punto di arrivo del 2025. Insieme, per vincere sulla sclerosi multipla e vivere la nostra vita. **FINE**



Mario A. Battaglia

Mario Alberto Battaglia
direttore responsabile

SOMMARIO

3

L'editoriale - CONNESSIONI

Agenda della SM | inchiesta (Smart)work in progress: e la disabilità?

• L'altro editoriale di GIAMPIERO GRIFFO - Sono tante le azioni da mettere in campo, perché la disoccupazione per le persone con disabilità è critica quanto cronica.

6

Le buone prassi di AISM nel mondo del lavoro:

scopri i progetti dedicati che hanno già dato i loro frutti!

Vivere con la SM | lettere • La storia a puntate di ALFIO, con diagnosi di SM a 12 anni: *non bisogna mai perdere la visione d'insieme e la capacità di cambiare prospettiva.* La psicologa ALESSANDRA TONGIORGI: la flessibilità ci rende più forti.

Condividi le tue emozioni o raccontaci la tua esperienza.

• La sclerosi multipla c'è, ma se non la conosci non la riconosci: e quando arrivano anche i tremori? ENRICA MARCENARO. Il neurologo CLAUDIO SOLARO: contro il tremore una valutazione funzionale per migliorare l'autonomia.

Raccontaci la tua sclerosi multipla.

• Quando la SM è progressiva, pone sfide quotidiane fisiche e psicologiche proprie. LAURA SANTI ci racconta come le tante barriere che si trova di fronte bloccano anche suo marito. ELISABETTA SCHIAVONE spiega come queste barriere - fisiche e umane - effettivamente moltiplichino anche le difficoltà dei prestatori di cura.

Sei un caregiver? Condividi con noi la tua esperienza.

10

In confidenza | intervista FRANCESCA MANNOCCHI: *dobbiamo trovare una nuova grammatica, un nuovo lessico per dire che, quando si ammala una persona, è tutta la sua comunità che si ammala.*

Leggi il primo capitolo del suo nuovo libro, 'Bianco è il colore del danno'.

17

In evidenza | Verso L'Agenda della SM 2025, insieme.

Il lavoro rigoroso dietro l'attuazione dei diritti.

Carta, Agenda, Barometro: sono gli strumenti del percorso minuzioso e controllato messi in campo da AISM per l'inclusione e l'uguaglianza.

20

Crescere insieme | Il 5 per mille ad AISM perché la ricerca non si ferma.

Il lato buono della dichiarazione dei redditi.

A maggio, dona un fiore anche tu.

23

26

Incontri di valore | SELETTI e AISM: lo stesso cuore 'rivoluzionario'.

In un lascito il futuro | La scelta di intestare ad AISM e FISM una polizza sulla vita. La ascoltiamo direttamente dalle parole di Tiziana.

27

In prima fila per la SM | PAOLO SOTTOCORONA e GIANLUCA ZAMBROTTA

un meteorologo e un calciatore uniti dalla convinzione che dare una mano, affrontare le paure e credere nella scienza siano carte vincenti contro la SM.

28

30

Dossier | Questione di equilibrio

Vuoi approfondire? Scopri lo speciale cadute e telerabilitazione.



Caro lettore,

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

Fotografia in copertina
©Chiara Pasqualini/MIP



Direttore responsabile Mario Alberto Battaglia **Comitato editoriale** Paolo Bandiera, Emanuela Di Pietro, Giampaolo Brichetto, Michela Bruzzone, Roberta Caponi, Paola Lusto, Valentina Martano, Marcella Mazzoli, Marco Pizzio, Laura Santi, Davide Solari, Francesco Vacca, Paola Zaratini **Coordinamento e progetto editoriale** Silvia Lombardo **Redazione** Manuela Capelli, Federica Lombardo **Grafica e impaginazione** Michela Tozzini **Hanno collaborato** Alice Facchini, Giuseppe Gazzola, Giampiero Griffo, Enrica Marcenaro, Alfio, Ambra Notari, Laura Santi, Pietro Scarnera, Claudio Solaro, Elisabetta Schiavone, Alessandra Tongiorgi **Consulenza editoriale** Open Group Coop. Soc. Bologna **Stampa** Ditta Lang Srl, Genova **Pubblicità** Redazione AISM Tel 010 27131, Fax 010 2713205 laura.andena@aism.it **Direzione e redazione** Sede Nazionale AISM Via Operai 40, 16149 Genova Tel. 010.27131, Fax 010.2713205 redazione@aism.it ©Edizioni AISM ISSN 1129-8642 Associazione Italiana Sclerosi Multipla ONLUS Organizzazione non lucrativa di utilità sociale Ric. Pers. Giur. DPR 897 - 22/9/81 **Sede Legale** Via Cavour, 181/a 00184 Roma **Presidente Nazionale AISM** Francesco Vacca **Presidente FISM** Mario Alberto Battaglia **Chiuso in tipografia** aprile 2021 Copie stampate e interamente diffuse 20.000 **Numero Verde 800-803028** numeroverde@aism.it Associato all'Unione Italiana Stampa Periodica. Il contenuto degli articoli firmati è di piena responsabilità degli autori. I siti web segnalati sono visionati dalla Redazione prima della stampa. AISM declina ogni responsabilità su successivi cambiamenti. Manoscritti, disegni, fotografie anche se non pubblicati, non si restituiscono. L'informazione fornita da AISM non rappresenta raccomandazione o prescrizione terapeutica. Per il consiglio specifico consultate il vostro medico.

L'OCCUPAZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ DIPENDE ANCHE DA NOI

La situazione di disoccupazione delle persone con disabilità in Italia ha ormai caratteri di cronicità. Il IX Rapporto al Parlamento sull'applicazione della legge 68/99 parla chiaro: su 937.154 iscritti al collocamento obbligatorio nel 2018, solo 45.913 sono stati gli avviati al lavoro, cioè il 4,8%, e i 62.048 occupati rappresentano un misero 6,9%. Anche il numero di donne con disabilità occupate (il 41,2%) è molto più basso degli uomini, con uno scarto di ben 17,6 punti percentuali, raggiungendo nel sud e nelle isole una differenza di ben 36,6 punti.

Senza ombra di dubbio la Legge 68/99 ormai non può essere l'unica soluzione per affrontare la cronica disoccupazione delle persone con disabilità, per giunta con un ritardo nella disponibilità dei dati che li rende inutilizzabili per politiche congiunturali. L'impegno di definire la banca dati sul collocamento mirato, fermo da 8 anni, potrebbe consentire una disponibilità tempestiva di statistiche. Unificando i dati del mercato ordinario con quelli della Legge 68/99 peseremmo di più nelle politiche occupazionali italiane. L'impegno associativo verso le politiche regionali nel campo dell'occupazione poi deve diventare una priorità, non sempre praticata dalle FISH regionali. È urgente chiedere di includere i disoccupati con disabilità all'interno delle politiche attive del lavoro. L'inclusione scolastica ha prodotto 17.000 studenti con disabilità all'università più 11.000 con il DSA: è legittimo chiedere che vengano coinvolti nei processi europei di green economy e di digitalizzazione. Lo stesso vale per le donne con disabilità, che dovrebbero essere anch'esse beneficiarie del sostegno all'occupazione femminile sbandierato dall'Unione europea e dal governo Draghi, e per i giovani con disabilità, poco presenti tra gli occupati nella relazione sulla 68/99. Dobbiamo beneficiare del Piano italiano per la ripresa e la resilienza da presentare all'Unione europea.

Vanno poi praticati gli impegni nella nuova strategia europea sulla disabilità (Un'Unione dell'uguaglianza - 2021-30): la Commissione Europea nel 2021 pubblicherà una relazione sull'attuazione della direttiva dell'UE sulla parità di trattamento in materia di occupazione e, se opportuno, vi darà seguito con una proposta legislativa volta in particolare a rafforzare il ruolo degli organismi per la parità. Sempre quest'anno pubblicherà un piano d'azione per il settore dell'economia sociale, con opportunità relative alle persone con disabilità attraverso le imprese sociali. E nel 2022 presenterà un pacchetto per migliorare i risultati sul mercato del lavoro delle persone con disabilità. Gli stati membri dell'Unione Europea saranno sollecitati a fissare, entro il 2024, obiettivi per aumentare il tasso di occupazione delle persone con disabilità; rafforzare le capacità dei servizi per l'impiego di servire le persone con disabilità, intensificando la collaborazione con le parti sociali e con le organizzazioni delle persone con disabilità; agevolare il lavoro autonomo e l'imprenditorialità, anche per le persone con disabilità intellettive e psicosociali.

La pandemia SARS-CoV-2 purtroppo non migliorerà questa situazione. Intanto solo una parte dei lavoratori con disabilità ha usufruito dello *smartworking* e la gran parte dei lavoratori con disabilità intellettiva e relazionale hanno utilizzato per le loro assenze obbligate il congedo ospedaliero e sono a casa inattivi da più di un anno, con un carico negativo di esclusione, anche di carattere psicologico. Cosa succederà quando a fine giugno terminerà il blocco dei licenziamenti? Le sfide nel campo del diritto al lavoro delle persone con disabilità sono tante, ma potranno essere sviluppate solo con un forte impegno politico e tecnico che faccia sentire la nostra voce e le nostre proposte alle istituzioni, ai partiti e ai sindacati. Niente su di noi senza di noi. **FINE**



Giampiero Griffo

è il Coordinatore del Comitato tecnico-scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità; nel 2020 è stato membro del Comitato di esperti in materia economica e sociale, istituito dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri, per fronteggiare la "fase 2" dell'emergenza Covid-19. Attivo dagli anni Settanta nel campo della difesa e tutela dei diritti umani e civili dei cittadini con disabilità è componente del Consiglio Mondiale di DPI (Disabled Peoples' International), per il quale ha promosso la nascita della sezione italiana, del board dell'European Disability Forum, della FISH e Presidente della Rete italiana disabilità e sviluppo. Dal 2004 al 2006 ha fatto parte della delegazione italiana che ha definito e approvato la Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità.



©under pressure italia

DALLA LEGGE 69 AL JOBS ACT, FINO ALLA CIRCOLARE 20 DEL 2020: IL MONDO DEL LAVORO PER LE PERSONE CON DISABILITÀ È IN COSTANTE EVOLUZIONE. A CHE PUNTO SIAMO? DOVE ANDIAMO? COSA CI HA INSEGNATO LA PANDEMIA?

(SMART)WORK IN PROGRESS: E LA DISABILITÀ?

di alice facchini e ambra notari

«È il grande dilemma di questi tempi: come si coniugano diritto alla salute e diritto al lavoro e all'inclusione? Va cercato e trovato un nuovo equilibrio: forse la soluzione migliore non arriverà sul breve periodo, ma siamo abituati a ragionare in prospettiva e lo faremo anche questa volta. La pandemia ha messo a nudo le tante inerzie che caratterizzano il mondo del lavoro, ma ha anche accelerato processi di trasformazione». Paolo Bandiera, direttore Affari Generali di AISM non ha dubbi: è questo lo sfondo su cui muoverci, a partire dal dato condiviso da ISTAT solo pochi giorni fa. In

un anno – febbraio 2020-febbraio 2021 – in Italia si sono persi 945 mila posti di lavoro. A farne le spese soprattutto donne e giovani. Quanto alla situazione lavorativa delle persone con disabilità, un quadro esemplificativo è quello che restituisce il Barometro della sclerosi multipla 2020: il tema del lavoro è ritenuto uno degli ambiti più colpiti per il 42% delle persone con SM con disabilità minima e dal 33% tra chi ha disabilità lieve. Le persone con SM che lavorano, infatti, hanno dovuto confrontarsi con la scelta di proteggere la propria salute e non esporsi al contagio – anche avvalendosi degli istituti introdotti dal Governo come l'estensione dei giorni di permesso previsti dalla Legge 104/92 o l'equiparazione dell'assenza dal lavoro per i soggetti fragili e con immunodepressione al ricovero ospedaliero. L'alternativa è continuare a lavorare, cercando

Le buone prassi di AISM nel mondo del lavoro: scopri i progetti dedicati che hanno già dato i loro frutti!



in particolare di accedere alle soluzioni di lavoro agile. Tra i lavoratori con SM solo 1 persona su 3 ha avuto accesso allo smartworking nella prima fase dell'emergenza, mentre durante la Fase 2 la possibilità di usufruire del lavoro agile si è ampliata (1 su 2), a testimonianza di una certa capacità del tessuto produttivo di adattarsi alla necessità di renderlo possibile. Nonostante il lavoro agile, però, circa 3 lavoratori con SM su 10 hanno perso reddito a causa della pandemia, con uno svantaggio evidente per i lavoratori autonomi, tra i quali il dato supera il 70%. In questo quadro, va rilevato che il 7% dei rispondenti non occupati ha indicato di aver perso il lavoro a causa della pandemia, dato che raggiunge il 14% dei rispondenti con meno di 44 anni che non lavorano. «In questa fase di programmazione della ripresa e ripartenza – prosegue Bandiera – una particolare attenzione deve essere riservata ai giovani e alle donne. Tutte le donne, anche quelle con SM colpite spesso dal rischio di perdita precoce del lavoro. La IX Relazione al Parlamento sull'attuazione della Legge 68/99 ha ribadito il divario ancora significativo tra condizione degli uomini e condizione delle donne, ma pure i tanti passi avanti che sono stati fatti in epoca pre-pandemica a partire dal Jobs Act, anche grazie alla semplificazioni dei processi e al ricorso ampliato della chiamata nominativa. Prendiamo il buono e ripartiamo da lì».

Nonostante il lavoro agile, circa 3 lavoratori con SM su 10 hanno perso reddito a causa della pandemia, con uno svantaggio evidente per i lavoratori autonomi.

Leggi, norme e circolari:

20 anni di lotte e di conquiste

Dalla Legge n. 68 del 1999 al Jobs Act, fino alle circolari diramate lo scorso anno, faccia a faccia con un'emergenza mai affrontata prima. Ma quali sono le leggi e le norme che regolano l'ambito lavorativo per le persone con disabilità? «La Legge 68/99 ha rappresentato un punto di svolta delle politiche del lavoro nei confronti delle persone con disabilità, consentendo di conciliare in modo più incisivo la partecipazione al lavoro e creando una corsia di avviamento riservata. In coerenza con la direttiva comunitaria sul ragionevole accomodamento, si completò un quadro fondato su un principio: la disabilità non è incompatibile con il lavoro, anzi – ricostruisce Maurizio Del Conte, già presidente di ANPAL e oggi di AFOL Lombardia, oltre che Socio onorario di AISM –. La partecipazione delle persone con disabilità al mondo del lavoro è fondamentale per l'inclusione, ed è anche un risparmio per lo stato: il disabile attivo non ha gli stessi problemi di cura, ed è anche



©aism

in grado di sostenersi economicamente». 1999-2015, l'anno del Jobs Act, cui va riconosciuto il merito di includere ed equiparare ai malati oncologici anche le persone con patologie cronico-degenerative ingravescenti, che oggi hanno anche loro il diritto di ottenere il part-time, e una corsia preferenziale per la riduzione dell'orario lavorativo è garantita anche ai loro caregiver. «Vediamo un adattamento del mondo del lavoro alle esigenze delle persone con disabilità – continua Del Conte –. È importante rendere l'organizzazione del lavoro compatibile con una minore abilità, non limitarsi a escludere le persone con una ridotta capacità lavorativa, tutelando il diritto a cambiare le mansioni e a renderle più compatibili alla persona. È questo il concetto di ragionevole accomodamento».

2015-2020: l'Italia entra in stato d'emergenza, l'attività governativa va avanti a colpi di dpcm. Il mondo del lavoro vacilla, perde terreno, è ferito. È il 31 dicembre 2020 quando viene pubblicata la Circolare 20 che sospende l'obbligo di assunzione di persone con disabilità per le aziende in crisi causa pandemia prevista dalla Legge 68/99. «Nel momento in cui la crisi è sistemica e generalizzata, e la cassa integrazione diventa uno strumento ordinario per quasi tutte le imprese e per un periodo così lungo, succede che per i disabili c'è una vera e propria sospensione generalizzata al diritto all'avviamento lavorativo – commenta Del Conte –. È evidente che oggi non c'è più posto per i lavoratori disabili: non è che la persona possa indirizzarsi verso un'azienda piuttosto che verso un'altra, perché tutte sono sulla stessa barca. Se la sospensione della Legge 68 poteva avere senso all'inizio della pandemia, protratta per oltre un anno diventa una barriera di ingresso, un ostacolo insormontabile che rischia di tagliar fuori in modo definitivo queste persone, già colpite dalla crisi economica, dal mondo del lavoro».

La IX Relazione al Parlamento: 12 anni di crescita, qualche battuta d'arresto

A febbraio 2021 l'INAPP, l'Istituto Nazionale per l'Analisi delle Politiche Pubbliche, ha pubblicato la



©aism

IX Relazione al Parlamento sull'attuazione della Legge 68/99, un'analisi longitudinale che prende in esame e confronta i dati dal 2006 al 2018. Cosa emerge? Una crescita costante di iscrizioni e avviamenti, ma con momenti di visibile crisi. Un'analisi che, però, sfida un problema di metodo: solo 63 province hanno fornito dati ogni anno. «La Legge 68/99, tra le molte difficoltà, dimostra ancora di saper raggiungere risultati importanti, e lo fa specialmente dopo la 'manutenzione straordinaria' del Jobs Act del 2015 – afferma la responsabile per le Politiche per la disabilità e il work-life balance della Cisl, Silvia Stefanovichj –. La IX Relazione rivela infatti che, dal 2015 sino al 2018, il trend degli avviamenti e delle assunzioni è in costante e forte crescita, con 15.803 avviamenti e ben 19.017 assunzioni. Ogni punto di quel grafico è una persona con disabilità. Ma non è tutto: una persona su 4 assunta con incentivo del fondo nazionale ha una disabilità psichica e una persona su 3 ha una disabilità gravissima». La riforma del Fondo Nazionale e la semplificazione e maggiorazione degli incentivi all'assunzione, la diffusione della chiamata nominativa (la persona giusta al posto giusto), la tempistica più definita in caso di obbligo, sono certamente elementi che hanno giocato ruoli importanti. Purtroppo, però, ci sono anche numerosi dati non altrettanto confortanti, come l'evidente spaccatura tra nord e sud: la Lombardia da sola occupa un numero di persone con disabilità pari all'intero meridione e le isole. Le difficoltà nel reperimento dei dati poi non aiutano a comprendere nel dettaglio la situazione: molte province ancora non rispondono e i dati sono lacunosi. «È necessario – aggiunge Stefanovichj – licenziare prestissimo la Banca Dati per il Collocamento Mirato, prevista sin dal 2015, perché consenta di avere dati completi e aggiornati che consentano di orientare le politiche».

Il Numero Verde di AISM

Tra 25 febbraio e 7 maggio 2020 sono stati 6.221

i ticket (richieste di informazione, consulenza e supporto) ricevuti dal Numero Verde nazionale AISM (nel 57% dei casi) e dalla rete degli sportelli territoriali, il 520% in più rispetto allo stesso periodo dell'anno precedente. Di questi, 2.137 hanno riguardato il tema del lavoro (davanti solo la richiesta di informazioni a proposito del supporto della persona – assistenza domiciliare, supporto psicologico, supporto economico: 2.296 ticket). «Gli argomenti su cui più spesso ci vengono chiesti chiarimenti sono i congedi e i permessi di lavoro. Quali sono i presupposti per farne richiesta? A chi spettano – ricostruisce Giulia Flamingo, avvocatessa del Numero Verde AISM, impegnata da alcuni mesi anche nella gestione dei quesiti in tema di lavoro per conto del servizio Handylex del Centro studi giuridici di FISH –? In pandemia moltissime domande riguardavano il lavoro agile. Molta richiesta la registriamo anche sul collocamento mirato e sulle eventuali agevolazioni spettanti per l'ipotesi di partecipazione a concorsi pubblici. La disabilità rileva? Se sì, quanto? E ancora, la domanda alla base di tutto: per la legge chi è il lavoratore fragile? A cosa ha diritto? Nel mare magnum di norme, circolari, leggi e decreti non è facile orientarsi». Nessuna distinzione tra lavoratori giovani e meno giovani, le domande sono comuni, così come è comune il pensiero al futuro: da Dopo di noi alla reversibilità delle pensioni, in un periodo storico complesso come questo nulla può essere trascurato. «I più giovani sono spaesati, ad alcuni ancora mancano quelle informazioni necessarie per destreggiarsi con tranquillità. I meno giovani hanno maggior consapevolezza dei propri diritti».

Sono questi i temi su cui, da anni, è impegnata la Rete AISM degli avvocati, per garantire, in primis, la presa in carico sul territorio della persona che chiama e che riporta una difficoltà o una problematica. «È importante che le persone con SM sappiano di poter contare anche su questo servizio – sottolinea Flamingo –. Il nostro obiettivo è essere sempre più capillari».

Smartworking come panacea di tutti i mali?

A una situazione tanto complessa, nel corso degli ultimi mesi si sono aggiunti i problemi dovuti alla pandemia, che ha causato un drastico peggioramento della situazione delle persone con disabilità. «La difficoltà di accesso alle cure, alla fisioterapia, ai servizi socio-sanitari, in particolare quelli domiciliari, si è sommata alla difficoltà di accedere al mercato del lavoro – conclude Stefanovichj –. Un interessante studio promosso dalla Cisl del Lazio ha mostrato come le persone con disabilità indichino che sarebbe utile accedere a migliori flessibilità orarie e organizzative, permessi, ma soprattutto il 70

per cento di loro invoca uno smartworking più strutturato. Lo smartworking che abbiamo vissuto da marzo in poi non è quello che abbiamo normato, contrattato, progettato nei mesi e anni precedenti alla pandemia. Ha avuto la straordinaria potenza di coinvolgere un numero altissimo di lavoratrici e lavoratori, ha incrementato la possibilità di esprimere una certa autonomia organizzativa nel gestire il proprio lavoro, l'eliminazione dei tempi e dei costi di spostamento, maggior tempo per sé, maggior tempo per le relazioni. Ma è stato un 'homeworking' repentino, che sta avendo numerosi risvolti negativi, dei quali forse ci renderemo conto solo troppo tardi».

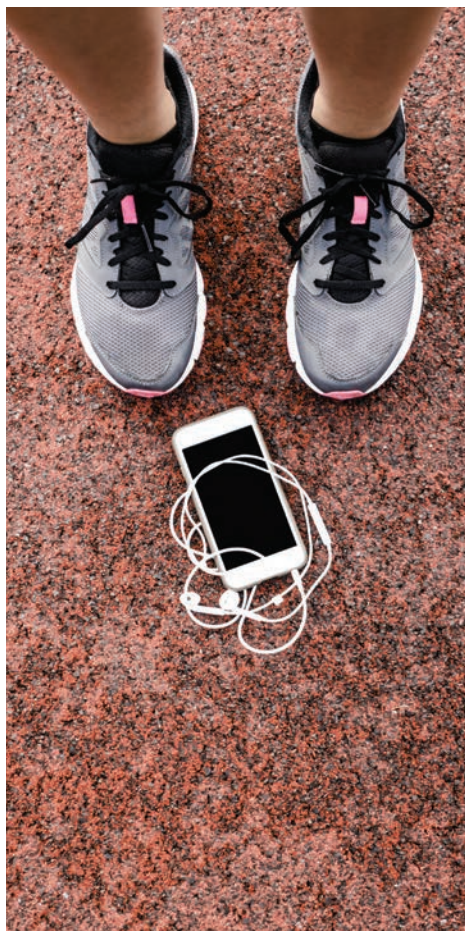
«È vero, un'emergenza prolungata impone nuovi paradigmi, ma attenzione a non fare confusione – ribadisce Bandiera –. Come ben chiarisce Silvia Stefanovichj, smartworking non significa tanto lavorare in modalità mista (domicilio, altri luoghi di lavoro, spazi aziendali, etc.), ma concepire le obbligazioni lavorative in termini di obiettivi. Intorno deve cambiare anche il contesto, dalle modalità di controllo, alla predisposizione degli ambienti domestici, alla garanzia di una separazione tra i tempi di vita e quelli di lavoro. In questa fase è stata opportuna la scelta di prescindere da accordi individuali per garantire l'accesso semplificato al lavoro agile: ma per l'immediato futuro serve un pensiero strutturato e lungimirante oltre le soluzioni emergenziali, che porti a soluzioni inclusive, sostenibili, e che nel contempo salvaguardino o ancor meglio incrementino la produttività. Ma attenzione, le riflessioni sull'occupazione delle persone con disabilità vanno calate nel più ampio quadro delle grandi sfide, generali, che investono in modo profondo le trasformazioni del mondo del lavoro». Perché se lo smartworking ha consentito di salvare – almeno – parte della nostra economia, non mancano i risvolti negativi: oltre a quelli già individuati, di un lavoro agile applicato troppo spesso come mero telelavoro, va ricordato come l'isolamento domestico abbia determinato fenomeni di compromissione di quel capitale di relazione umane che è parte essenziale della dimensione lavorativa e, su un piano individuale, dei percorsi di autorealizzazione individuale.

Ragionare in prospettiva

Come orientarsi, allora, in questa fase di (timida) ripartenza? Intercettando i nuovi bisogni della società. Gli studi ci indicano come, nei prossimi anni, sarà cancellata una bella fetta di mestieri, sostituiti da occupazioni che richiederanno nuove competenze, ancora non disponibili sul mercato. Ecco, allora, un primo spunto: orientare le nuove competenze. Digital, green: le sfide non mancano. Un'altra parola che abbiamo imparato a conoscere sempre meglio è gig economy,

modello economico basato sul lavoro a chiamata, occasionale e temporaneo, e non sulle prestazioni lavorative stabili e continuative, caratterizzate da maggiori garanzie contrattuali: «Tra le persone con disabilità – sottolinea Bandiera – sono tanti i lavori autonomi, i professionisti, i piccoli imprenditori, categorie che hanno visto maggiori difficoltà nell'accedere a tutele e sostegni. In chiave di ripartenza, dovremo dedicare una specifica attenzione a questa tipologia di lavoratori, e in generale ad assicurare pienezza di diritti a quelle forme di lavoro precario o che i trend più recenti indicano come fenomeno crescente». Dall'esplosione della pandemia, sono numerose le conquiste ottenute anche grazie alle concrete azioni di advocacy che hanno visto l'Associazione impegnata in prima linea: il diritto al lavoro agile, l'incremento di giornate di permesso retribuito (Legge 104/92), l'equiparazione del periodo di assenza dal servizio al ricovero ospedaliero per persone con disabilità e con situazioni accertate di rischio di immunodepressione senza computo nel periodo di comportamento, l'estensione ai lavoratori autonomi e professionisti ancorché titolari di trattamenti previdenziali del "reddito di ultima istanza"; la specifica attenzione da dedicare alle persone con disabilità, gravi patologie, e in generale in condizioni di fragilità rispetto ai temi della predisposizione e applicazione delle misure di sicurezza negli ambienti di lavoro. Sono tutele acquisite di cui fare tesoro. Un bagaglio da cui partire e, sicuramente, da arricchire. Perché attenzione: quando il blocco dei licenziamenti finirà, dobbiamo assicurare le massime tutele possibili, su un piano sostanziale, a tutte le persone con disabilità e in condizioni di fragilità a partire da quelle oggi collocate in inidoneità temporanea in conseguenza della loro condizioni sanitaria con congelamento della retribuzione. La sfida è di tutti: dobbiamo affrontarla con perizia e lungimiranza, sapendo che non possiamo permetterci di sprecare talenti e competenze che il mondo della disabilità deve poter mettere a disposizione della comunità verso una nuova, reale, sostenibilità.

«C'è ancora tanto da fare – condivide Stefanovichj –. Tra le misure più urgenti, è necessario un investimento serio nelle politiche attive e nel potenziamento e qualificazione dei servizi di collocamento mirato con particolare attenzione a servizi e strumenti per le disabilità più gravi e supportare le piccole imprese non soggette agli obblighi che continuano ad assumere persone con disabilità. Ancora, è necessario normare e incentivare gli accomodamenti ragionevoli nell'ottica dell' "accessibilità universale", che consente a tutte le persone, anche con patologie croniche, non solamente di mantenere il proprio posto di lavoro ma anche di essere proficuamente inserite e valorizzate». **FINE**



©westend61-rf/agf

UN PENNELLO PER NON USCIRE DAI BORDI DEL DISEGNO

GUARDARE LE COSE DA UN PUNTO DI VISTA DIFFERENTE, SE NON RISOLVE I PROBLEMI DI CERTO AIUTA A VEDERLI NELLA LORO REALE DIMENSIONE.

Quelli che sto attraversando dovrebbero essere gli anni della spensieratezza, quelli nei quali si dovrebbe vivere ogni momento pensando al presente e al futuro, con l'animo leggero ed effervescente. Certamente questo periodo storico non ci sta aiutando, perché vivere amicizia, scuola, amore e interessi, asserragliati dietro un computer, ci rende spettatori non sempre protagonisti delle nostre scelte. Questi sono comunque gli anni dei cambiamenti e, come in ogni epoca, non risultano facili da gestire le forti emozioni e gli infiniti stimoli cui dare nome.

Se immagino la quotidianità come una strada, costeggiata da edifici e alberi, razionalmente so che per tutti ci sono lame di luce e punti di ombre ad attraversarla. Emotivamente però, se metto a confronto il mio sentiero con quello dei miei coetanei, qualche volta percepisco intorno a me edifici più alti e alberi più frondosi, quasi soffocanti, con poca luce e molte ombre a sovrastarmi.

Mi capitano alcuni periodi nei quali mi dimentico che l'ombra è comunque una conseguenza diretta della luce e anche se so che mi sarebbe sufficiente cambiare prospettiva per rendermene conto, non sempre ne sono capace.

Se, per esempio, ascolto il mio corpo con l'emisfero apprensivo del cervello, inevitabilmente un formicolio diventa parestesia, un fastidio all'occhio diplopia, un inciampo si trasforma in disturbo della coordinazione. Quando poi riesco ad attivare il cambio di prospettiva e ad azionare l'emisfero logico, è tanta la gioia di scoprire che il formicolio era una postura scorretta, il fastidio all'occhio era un capello intrecciato alle ciglia e l'inciampo era dovuto alla gomma antisdrucciolo della nuova scarpa da ginnastica.

Questo probabilmente è uno degli insegnamenti che mi impartisce quotidianamente la SM: guardare le cose da un punto di vista differente, se non risolve i problemi di certo aiuta a vederli nella loro reale dimensione. Ho infatti scoperto che, se quando si ha paura di qualcosa si perde la visione d'insieme, inevitabilmente si percepisce come unica possibilità il concretizzarsi di questa angoscia. Chi teme il temporale e sente un fragore improvviso deve prima controllare che non sia caduto un libro dallo scaffale più alto e, solo dopo, chiudere le persiane.

Nella pratica quotidiana, purtroppo non mi è così facile attuare questa regola, che pure sento come necessaria e corretta.

Per mia tendenza sono abbastanza schematico, sviluppo idee, ho sogni, bisogni e desideri che vorrei rimanessero intatti e che non sono preparato a lasciar modificare dagli eventi. Vorrei sempre che il colore del mio pennello immaginario non uscisse dai bordi del disegno; quando mi ritrovo il progetto leggermente sbavato non sono ancora in grado di sistemarlo e ho l'istinto di gettarlo e cominciarne uno nuovo. Questo non lo posso fare, e oserei quasi dire 'per fortuna', perché ho la SM che a volte può far seccare il colore, a volte può modificare il disegno ma, sempre e comunque, 'sbava'. **FINE**

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

Se vuoi saperne di più sulla sm pediatrica:

www.aism.it/sclerosi_multipla_pediatria_e_altre_malattie_demielinizzanti_nellinfanzia

alessandra

la psicologa



©aism

Alessandra Tongiorgi

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

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

CARO ALFIO,

la malattia ti sta facendo diventare un po' psicologo. Le tue riflessioni sono dense di spunti psicologici molto utili e interessanti. È vero che è molto doloroso, proprio nell'età in cui ci si vorrebbe sentire uguali agli altri perché si teme l'esclusione dal gruppo, sapere di essere diverso e per questo accade di vedere più ombre che luci, ma è anche vero che durante l'adolescenza si consolida il senso di unicità che è decisivo nella vita. In psicologia si parla di individuazione, cioè il processo che porta le persone a sentirsi in grado di affrontare in autonomia la propria vita relazionale e lavorativa, sentendosi separate, ma correlate agli altri. Credo che il miglior modo per aiutare un ragazzo che sta crescendo insieme alla sua SM sia quello di fornirgli gli strumenti per diventare il più possibile autonomo, perché l'autonomia è condizione necessaria per una vita piena e soddisfacente. Alcuni strumenti sono sicuramente mentali: primo fra tutti c'è, come giustamente hai percepito, la capacità di assumere punti di vista diversi. Di considerare qualsiasi situazione una opportunità. Di riuscire a vedere che esiste qualcosa di positivo anche quando le cose non sembrano andare bene. Per poter fare questo bisogna però affrontare la paura che è sempre in agguato, paura di una recidiva, del peggioramento, che i sintomi non scompaiano, che ne spuntino di nuovi, che i farmaci non funzionino. Stare sempre in allerta non può essere una costante, perché consuma energie e ci rende concentrati soltanto su noi stessi, peggiorando inevitabilmente il nostro rapporto con il mondo. Concentrarsi sul presente, su ciò che va bene, sforzandosi di vederlo anche quando non è evidente, guardare oltre gli alberi per cercare la luce, è un esercizio utile a migliorare la propria capacità di apprezzare la vita. Ma è importante anche imparare ad accettare che ci possano essere momenti di sconforto e di tristezza. Non occorre 'fare gli splendidi' sempre e comunque, qualsiasi essere umano ha diritto ad avere i suoi momenti no.

Essere schematici, programmare la vita nel dettaglio sembra essere utile finché tutto va bene, ma ci lascia disarmati di fronte all'imprevisto, per questo è importante che ci esercitiamo nell'arte della flessibilità. Nel saper improvvisare una nuova soluzione di fronte a una situazione inaspettata. Programmare per prevedere l'imprevedibile è l'illusione creata dall'ansia, ma l'ansia non è un buon consigliere...

Altro compito di sviluppo decisivo per un giovane è quello di consolidare i propri punti di forza, accettando i limiti che ciascuno di noi inevitabilmente ha. Le 'sbavature' che tutti abbiamo in questo o quel settore e che ci portano a essere persone meravigliosamente imperfette. Lo sai Alfio che ciò che ci appare bello è sempre imperfetto e che l'assoluta simmetria ci appare fredda e falsa? **FINE**

Il tuo sentiero com'è?

Le luci e le ombre, l'ansia e il quadro di insieme...
come vivi le tue 'sbavature'?



enrica
tra le righe



©aism

Enrica Marcenaro

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

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

COME FANNO I SURFISTI

I tremori. Non so che faccia abbiano né quanto pesino nella giornata di una persona con SM. Io faccio i conti con un tremolio all'occhio (che si chiama nistagmo), come un tratto di evidenziatore delle difficoltà. Eppure li conosco. Perché faccio ogni giorni incontri incredibili: sono gli accessori *friendly* di questa malattia e di questo mestiere. È così che oggi ho sperimentato un sintomo che per me è 'nuovo', il tremore.

Ho conosciuto quello di Paola, la mia compagna di avventura al centro di riabilitazione, che appena mi vede, mi dice: «Ciao! Ti vedo stanca oggi. Stai aspettando anche tu?».

Ho scoperto così che un sintomo non è mai anonimo. Ha un nome, un tono di voce, uno sguardo. In questo caso si chiama Paola, le ha 'garantito' un punteggio di invalidità al cento per cento, l'ha privata del lavoro e l'ha resa un tutt'uno con il suo letto: «io quando sono a casa sto sempre a letto. Non so come fare. Tremo tanto. Non mi sento sicura, ho sempre bisogno di essere aiutata. E poi sono diventata pigra».

Ho scoperto che quel tremore lì interagisce anche sulla mia giornata: il tremore di Paola, che la rende logorroica già alle otto del mattino (perché sei stufa di stare zitta e sola tutto il giorno), fa scomparire persino il mio tremolio all'occhio.

Arrivano Giulia e Giovanna, che aiutano Paola a entrare in palestra: dovrebbe fare esercizi con le braccia per rafforzarne la muscolatura e lavorare sulla sua capacità di coordinamento. Non riesce ma non si avvilisce e chiacchiera. Con i suoi tremori, persino il mio male alle braccia si affievolisce. Faccio i miei esercizi e faccio il tifo per lei, che dovrà sempre fare i conti con i suoi tremori, così gravosi e prepotenti.

Ho scoperto infatti che i tremori sono quasi egocentrici. Paola continua a raccontarsi volentieri. «Io non sono come te, non lavoro più, sono a casa. Vedi come tremo? Io si vede che ce l'ho la SM, tu no. Non te la vedo neanche io che la conosco. Io non c'ho più forze, non riesco a stare seduta da sola. Ma i muscoli ce li hai, io no, e poi mi tremano le braccia, vedi?». Sì. Vedo. E i miei muscoli ora fanno male. Uniti alla mancanza di sensibilità alle mani, so che oggi persino telefonare sarà più problematico del solito, così come aprire un file e salvarlo. Sarà più complicato usare il coltello per affettare il pane o prendere il caffè senza bruciarmi o non farmi troppo male con l'iniezione questa sera.

I miei 'nani' sintomi non sono cosa grave. Per fortuna. Ma *tutti* sono prepotenti, 'rumorosi', hanno sempre voglia di sfidarti.

Non ho capito se il segreto è fare come Paola col suo tremore, che ci 'convive' come fosse il compagno di banco rompicoglioni che devi sopportare o se devi fare come a volte faccio io: prenderla con filosofia e aspettare che passi.

Aspetto. Così come fanno i surfisti davanti alla distesa d'acqua. Faccio una pausa e aspetto che passi. Perché a volte succede. **FINE**

E tu, le cavalchi le onde della SM?

**Aiutaci a comprendere cosa rovina le tue giornate:
potremo poi aiutarti meglio anche noi.**



claudio

il neurologo



©aism

Claudio Solaro

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

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

DEI MOLTI SINTOMI CHE AFFLIGGONO

Le persone con SM, è davvero difficile dire quale sia peggio, quale determini maggiori difficoltà nelle attività di vita quotidiana; purtroppo anche perché la presenza di uno o più sintomi non esclude che se ne possano aggiungere altri.

Il tremore cerebellare, insieme all'atassia e alla dismetria, fanno parte dei cosiddetti 'sintomi cerebellari': sono la conseguenza del danno a carico del cervelletto e delle vie nervose che ad esso arrivano e da esso partono, e sicuramente sono molto invalidanti.

Il tremore è un movimento involontario ad ampie scosse, sia a riposo sia durante il movimento; interessa sia gli arti superiori, spesso in modo asimmetrico, sia il tronco che il cammino. L'esito è una marcata limitazione nelle capacità di deambulazione e in tutte le attività motorie che implicino l'uso delle braccia come lavarsi, vestirsi o mangiare. L'atassia si accompagna quasi sempre al tremore e rappresenta un'alterazione del movimento con due principali componenti: la dissinergia (difficoltà a coordinare i segmenti corporei) e dismetria (l'ampiezza e la durata del movimento non sono corretti rispetto all'azione).

Nella pratica, quindi, quando la persona vuole raggiungere un obiettivo, il movimento è scomposto e non riesce a fermarsi al momento giusto. È molto facile intuire come il sintomo invada la vita quotidiana.

Durante la visita neurologica esso si evidenzia mediante la prova indice-naso e calcagno-ginocchio. Purtroppo, quando fa la sua comparsa, molto raramente regredisce completamente e pertanto rappresenta una disabilità non reversibile. Al momento, i farmaci utilizzati danno risultati assai modesti e non vi sono linee guida per il trattamento dell'atassia e del tremore cerebellare. Grazie alla riabilitazione, per la quale tuttavia non esistono approcci specifici, modesti risultati si possono ottenere sulla marcia e sull'equilibrio, e molto scarsi per quanto concerne l'arto superiore. Possono migliorare l'autonomia in alcune attività quotidiane l'utilizzo di ortesi e strumenti adattati (per esempio, impugnature più grandi) e l'uso di strategie per semplificare i movimenti (per esempio flettere il braccio a gomito appoggiato). Non poter fornire alla persona che lamenta tremore un'efficace opzione terapeutica è comprensibilmente difficile da accettare per il paziente, ma anche sconcertante per noi medici, che siamo consci dell'impatto che il sintomo ha sulla vita della persona. Diventa quindi significativa una valutazione funzionale con l'ausilio di un terapista della riabilitazione e un terapista occupazionale, che possono fornire soluzioni per migliorare l'autonomia. **FINE**

laura
nonostante



©aism

Laura Santi,

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

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

UNA VITA IN FORMATO RIDOTTO

«Non è colpa tua se Stefano non può fare le stesse cose di prima». Questa bella frase me la dicono amiche e amici più esperti di me. Io però non ci riesco a non sentirmi in colpa. Tutto quello che Stefano oggi può fare, rispetto ai bei tempi di una volta, è una vita in formato ridotto. E non tanto per colpa della malattia, quanto per la mancanza di accessibilità e possibilità che gli si offrono.

La doccia di casa è già adattata, e a spese nostre (gli enti locali non ci rimborsano nulla), ma con la mia progressione oggi è ormai molto poco accessibile. Il colloquio per una nuova assistente personale si traduce in una decina di persone che vengono vagliate, non solo per la relazione con me, per come mi assistono, per come curano la casa, ma soprattutto per come riescono a trasportarmi in doccia. E questo è veramente fetente, se si pensa che tocca anche scartare donne che avrebbero i requisiti umani e caratteriali desiderati. L'accessibilità condiziona i rapporti umani e quelli assistenziali. E non per la qualità del rapporto, ma per una casa poco accessibile: una casa non nostra (non abbiamo i soldi per un mutuo), in una città di edilizia molto vecchia dove trovare una casa accessibile o adattabile a spese nostre è un'utopia. Alla fine la persona che mi porta in doccia l'ho trovata e mi assiste anche bene.

In realtà gli episodi di vita quotidiana sono una marea; non riesco neanche più a immaginare una vita normale. Viviamo questa vita 'striminzita', questa vita 'in formato ridotto', e non già per le misure restrittive a causa del Covid-19, quanto per la nostra emergenza dell'ultimo minuto. Una quarantena cronica.

Io per vita quotidiana intendo un minimo di vita sociale, vedere gli amici, visitare quel nuovo locale, fare delle gite, quella domenica fuori città, uno spettacolo. Ma, quale che sia l'occasione, c'è sempre quell' 'Ah, non può venire Laura, quindi io non vengo'. Ecco cosa fa soffrire: mio marito che rinuncia costantemente a fare le cose.

Io, Laura, ormai il problema non me lo pongo più: sono prevaricanti le esigenze dei sintomi della malattia, però... Vedere lui che invece ha ancora la sua energia, che è un uomo in piena forza e che rinuncia a vivere per stare con me, mi trafugge veramente. Tante volte ho detto o desiderato dirgli: «Vai. Tu vai, io rimango qua» ma lui, che mi ama, non le ha mai ascoltate, sta con me e dice agli amici: «No. Non possiamo venire, Laura non può». E questo è svilente per entrambi, mortificante per lui e per me che mi sento colpevole.

Ma soprattutto, quello che mi ferisce l'anima è il lungo periodo, cioè pensare alle rinunce esistenziali che mio marito fa per 'colpa mia'.

Pensate ai viaggi e sì che eravamo una coppia di viaggiatori - Covid-19 permettendo. Adesso abbiamo tutte le armi della programmazione, sappiamo tutto sul turismo accessibile, come informarci, anche grazie ad AISM. Abbiamo l'*empowerment* nelle nostre vene, però il mondo là fuori non è pronto a raccoglierci, o meglio, non è pronto a raccogliere me e Stefano si adegua. Per me è un discorso profondo: fisico, carnale della malattia che avanza. Vedere lui, però, che non vive per colpa - colpa, causa: chiamatela come volete - mia davvero mi lacera il cuore. Hai voglia tu a non sentirmi in colpa. **FINE**

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

IL CAREGIVER FAMILIARE E LE BARRIERE QUOTIDIANE

elisabetta
quante storie



©aism

Elisabetta Schiavone

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

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

Tu cosa ne pensi

Anche a te le barriere sembrano moltiplicarsi?

Rispondi al nostro questionario.



Tra le massime coniate in questi anni da caregiver – e progettista –, la più adatta a rappresentare l'impatto di qualsivoglia barriera sulla vita delle persone è 'la disabilità non è contagiosa, lo svantaggio sì'. Esplicito meglio riportando la definizione di disabilità dell'ICF (la classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute dell'OMS, 2001): «La disabilità è la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali, e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo».

Vuol dire che è il contesto a esprimersi attraverso barriere o facilitatori. E che ogni singola barriera aumenta la disabilità della persona costringendo il caregiver, che è lì apposta per aiutare il familiare a superarla, a caricarsi di una nuova incombenza. E di un nuovo limite, tutto per lui. Perché se qualche barriera è superabile con un 'aiutino', altre no e costringono a cambiare programmi, destinazione, vita. Non si tratta di uno scivolo sul marciapiede (benché anche questo, moltiplicato per tutti gli scivoli di tutti i marciapiedi che dovrai percorrere nella giornata, moltiplicati per tutte le giornate, incidono eccome sulla qualità di vita!), ma di una infinità di barriere che si frappongono tra la persona con disabilità e la sua autonomia.

A partire dall'alloggio: al momento della scelta non sei stata così lungimirante da pensare quantomeno alla vecchiaia? Al sopraggiungere della patologia potrebbe non essere così semplice adeguarlo.

Se almeno a casa sei riuscita a realizzare la condizione ideale per l'autonomia, varcata la porta iniziano i problemi: oltre ai percorsi pedonali e ai parcheggi dedicati – la maggior parte delle volte occupati abusivamente –, ogni meta dovrà superare il 'check-accessibilità' per capire se potrai scegliere quel ristorante, il negozio di intimo del tuo brand preferito, l'estetista o il parrucchiere (perché anche le persone con disabilità si pettinano e curano immagine e benessere).

Andare in piscina, in palestra o a teatro potrebbe essere un incubo, ma anche a scuola, al lavoro e perfino dal medico, visto che il 90% (ma fosse anche il 50%) degli ambulatori medici non è accessibile. Non parliamo poi dei ginecologi.

E se ti azzardi ad avere il desiderio di andare in vacanza... Buona fortuna. Sono ancora troppo poche le strutture che offrono ambienti e servizi accessibili e pochissime quelle che offrono informazioni oggettive ed esaustive sulle caratteristiche di accessibilità, requisito tutt'altro che generico dal momento che le esigenze da soddisfare sono molteplici e non riguardano unicamente le necessità connesse con la disabilità motoria.

L'universo delle barriere è vario e variegato ma in tutta questa varietà non contempla la variabilità umana, alla base della progettazione inclusiva.

Una variabilità, quella umana, che fa sì che anche le persone possano essere una barriera. Enorme. Con la pandemia la mancanza di conoscenza dei bisogni reali delle persone con disabilità da parte di chi avrebbe dovuto gestire la risposta all'emergenza e organizzare i servizi si è vista. E a fronteggiarla come sempre c'eravamo solo noi, i caregiver. A mani nude e cuore scoperto. **FINE**



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



©chiara pasqualini/mip

NON LE PIACCIONO LE DEFINIZIONI, MA NEL SUO NUOVO LIBRO AUTOBIOGRAFICO, SPIEGA ALLA PERFEZIONE CHE LE MALATTIE NON COLPISCONO SOLO LA PERSONA IN SÉ, MA L'INTERA COMUNITÀ

I COLORI E LE DOMANDE SENZA RISPOSTA: FRANCESCA MANNOCCHI

giuseppe gazzola

«*I May, I Might, I Must*». Posso, potrei, devo. È il titolo della poesia di Marianne Moore con cui Francesca Mannocchi, giornalista dai paesi di guerra, documentarista, scrittrice, apre il suo ultimo libro, 'Bianco è il colore del danno'. Un libro di parole scolpite, di domande, di vita

scavata e poi raccontata. Un libro dalle mille sfumature. Una per ciascuno di noi. Scritto durante il lockdown, ha iniziato a 'nascere' nel 2016, quando Francesca ha scoperto di avere la sclerosi multipla e ha iniziato un viaggio a ritroso nella sua storia personale, per trovare le radici da cui questa malattia autoimmune potrebbe essere spuntata: «Avevo otto anni, i capelli corti e una disperazione appena sbocciata. Pensai: nei miei trent'anni mi ammalero. E così è stato». Adesso, dopo tanto cercare, ecco il sentiero che



Leggi il primo capitolo di 'Bianco è il colore del danno', il libro di Francesca Mannocchi.

Francesca ha ritrovato: «Se mi direte perché la palude appare insuperabile, allora vi dirò perché io credo di poterla passare, se ci provo». A pensarci bene, è la storia di tutti noi, che viviamo su confini inesplorati, ineluttabili, e ci facciamo domande sulla nostra vita, anche quando non conosciamo le risposte. E attraversiamo la palude, per forza e per amore.

Nel libro, a un certo punto, scrivi: 'Chiedimi come sto. Chiedimi se ho paura'. Partiamo da qui: come stai, Francesca? Come te la giochi con la paura di non sapere oggi se domani potrai essere la Francesca che vuoi essere?

«Ho deciso sin dal primo giorno che la mia paura sarebbe stata 'potenziale', come questa malattia subdola, come la vita che ci troviamo a vivere in questo incredibile periodo della storia. Con la paura vivo una relazione a singhiozzo, un percorso di montagne russe. Ci sono volte in cui mi sembra che questa malattia sia diventata una parte della mia vita. Che abbia trovato posto, un posto scomodo, insieme al resto della mia vita. E ci sono altre volte in cui la paura è più fitta, e si chiama rifiuto. Rifiuto della SM, dell'idea di farmi una puntura sulla pancia, di andare alla farmacia territoriale a ritirare il farmaco. Ogni volta che ho un dubbio devo sempre ricominciare da capo, concentrare le mie energie per ritrovare la consapevolezza che se anche non ho un sintomo, non significa che lei si sia calmata. È un processo faticosissimo, che ogni volta mi ricorda di avere fede nella medicina, nella scienza, nel suo progresso, perché venticinque anni fa la mia vita sarebbe stata diversa».

Ci sono tante Francesca Mannocchi, perché tutti noi siamo unicità e molteplicità. Sei 'Francesca, la figlia di Proviron' e 'sei benemale mamma', come dice tuo figlio Pietro. Per chi non ti conosce, chi è Francesca Mannocchi?

«Una che nel tempo ha imparato che non le piacciono le definizioni perché, come la malattia, incatenano. Come tutti, sono fatta di contraddizioni. E non le voglio sciogliere. Senza protervia, vorrei essere tutto quello che desidero: a volte una giornalista che va a fare cronache da mondi difficili, a volte una scrittrice, a volte una mamma che fa le torte, a volte una mamma nervosa. A volte una donna che vuole divertirsi con le sue amiche e i suoi amici, a volte una persona che vuole stare sola, a volte una donna impaurita, a volte una donna solida. Una malattia come la nostra ci chiede di accorgerci di essere abitati da tante realtà, spesso in contraddizione tra loro, di cui dobbiamo prenderci cura. Per questo dico che la sclerosi multipla è la mia 'migliore nemica'. Perché è vero che mi danneggia, ma è anche vero che è il mio stesso corpo a

generarla. E allora io devo, se non volerle bene, almeno accudirla, perché nasce da me».

Bianco, Francesca, è il colore che il Don Eulogio della tua infanzia ha indossato il giorno di Pasqua, è il colore della vita che è più forte di ogni limite, il colore della Gardenia, simbolo di bellezza, sincerità e purezza d'animo, il colore delle pareti delle nostre case. Perché bianco è il colore del danno?

«L'ho capito dopo qualche risonanza magnetica, dopo qualche frustrazione nel non riuscire a leggere nel referto quello che succedeva nel mio corpo, la mia fragilità, la mia paura, il mio dolore. Una neurologa che mi è diventata profondamente amica, Benedetta Bodini, mi ha spiegato che questa malattia è come un grande pennello che fa cadere delle caotiche e disordinate macchie bianche su una tela che dovrebbe essere tutta grigia. Quelle macchie bianche rappresentano qualcosa di tossico, di corrotto nel tuo sistema nervoso. E l'evoluzione di queste chiazze è la vita della malattia. Il bianco è il colore che contiene tutti gli altri. A livello simbolico la SM è così: contiene tutti i nostri stati, il nostro voler essere sani e felici, incorruttibili, non scalfibili dalle malattie, immortali se vuoi. E insieme contiene il peggiore danno possibile, cioè del corpo che si fa male da solo, perché questa non è una malattia neutra, è una malattia autoimmune, per cui il corpo si fa male da solo: siamo noi stessi eroi e nemici».

Dal pennello al pittore: a un certo punto, nel libro, racconti del tuo bisogno di ritirarti a volte nella Chiesa di San Luigi dei Francesi a Roma, dove vivi, a respirare forte Caravaggio. Cosa ci dice di noi, della nostra vita, quella lama di luce che fende il buio e arriva dritta sui nostri volti, sulle nostre domande?

«La pittura di Caravaggio non è la pittura delle ombre, è la pittura della luce. Un lampo. Ho in mente una lettera dal carteggio di Hannah Arendt e Martin Heidegger, in cui lei scrive che ci sono ombre solo dove c'è luce. La nostra vita può contenere un danno, una malattia che non passa, ma contiene anche sempre la nostra inestinguibile voglia di essere sani».

Il tuo è un racconto potente nello svelamento dell'intimità e, insieme, è un parlare profondamente politico. Come si riesce a tenere insieme la libertà di essere se stessi, senza lasciarsi imprigionare in griglie che diventano gabbie, e la consapevolezza di stare tutti nella stessa barca, l'urgenza di agire insieme per cambiare lo stato delle cose?

«Non ci hanno insegnato a stare tutti sulla stessa barca: ho sempre la sensazione che ognuno di noi sia trattato come un singolo corpo malato. Invece dobbiamo trovare una nuova grammatica, un nuovo lessico per dire che, quando si ammala una persona, è tutta la sua comunità che si ammala: la



©chiara pasqualini/mip

Francesca Mannocchi

Reporter freelance, Francesca Mannocchi è da anni un punto di riferimento per il giornalismo d'inchiesta, soprattutto in zone di guerra. Scrive per l'Espresso e collabora con numerose testate italiane e internazionali. Ha realizzato reportage da Iraq, Libia, Yemen, Siria, Tunisia, Egitto, Afghanistan, per cui ha vinto diversi premi. Il suo primo libro 'Io Khaled vendo uomini e sono innocente' (Einaudi 2019) ha vinto il Premio Estense. Con Alessio Romenzi, fotografo e suo compagno nella vita, ha diretto 'Isis Tomorrow' presentato alla 75ª Mostra internazionale del cinema di Venezia. 'Bianco è il colore del danno' (Einaudi 2021) è il racconto del lungo viaggio di Francesca nella sua stessa vita dopo che nel 2017 le è stata diagnosticata la sclerosi multipla. AISM l'ha incontrata di recente in un webinar che si trova sul canale YouTube e sulla pagina Facebook dell'Associazione.

famiglia, la dimensione lavorativa, la dimensione amicale, la gestione domestica. Sono cerchi concentrici che niente ferma.

Dobbiamo ripensare il modo di descrivere questa e tutte le malattie. Tutto il mondo in cui viviamo, in cui siamo immersi è disegnato dalle parole che usiamo per descriverlo. Le nostre parole determinano chi siamo noi in una realtà. La storia individuale, se diventa voce di un racconto corale di parole condivise, scrive una nuova politica. Se scopriamo e diciamo all'unisono che non siamo singoli malati, ma una comunità di persone che accidentalmente si sono ammalate, possiamo essere utili anche a chi deve prendere decisioni su come si fanno le cose».

AISM, come ogni associazione, è nata come luogo in cui essere una comunità di persone con uno scopo condiviso e tenacemente perseguito insieme, da protagonisti e non da 'malati' rinchiusi in passiva solitudine.

«Mi piace ricordare un libro straordinario

scritto da Susan Sontag quando si ammalò di cancro. Tradotto in italiano si intitola: 'Odio sentirmi una vittima'. Le malattie quando sono raccontate e affrontate antropologicamente, sociologicamente, e non solo individualmente, possono insegnarci tantissimo. La vittima non ha niente da chiedere, ha solo da essere compatita. Invece noi abbiamo tantissimo da chiedere: che migliori la gestione della sanità pubblica, la gestione del supporto psicologico e riabilitativo, che vengano sostenute le persone che ci stanno accanto. Abbiamo da affermare i diritti nel mondo del lavoro, da volere diritti ancora più forti e solidi per le donne».

Hai detto che vuoi essere una donna che lavora e anche una mamma che fa le torte. Che bimbo è tuo figlio Pietro, nato appena prima che ti fosse diagnosticata la sclerosi multipla?

«Pietro – e la cosa mi inorgoglisce molto – è un bambino che non ti risparmia le domande. Non risparmia le parole crude. È un bambino curioso. E sta costruendo il suo mondo con un linguaggio che mi internerisce moltissimo. Usa solo l'ausiliare essere. Dice: «io ero andando, ero facendo, ero studiando». Ai miei occhi di mamma con mille dimensioni simboliche, sembra che lui abbia scelto coscientemente di usare il linguaggio non come qualcosa che evochi il possesso, ma come qualcosa che evochi l'essere».

Tua nonna Rita, prima di morire, ti ha salutato dicendoti: 'Stai attenta a te'. Come ci si riesce?

«Quando non sai da dove sia venuta la tua migliore nemica, provi a guardarti un po' indietro e a chiederti da dove vieni, qual è la storia del tuo corpo, cosa ha visto, cosa si è negato, cosa ha sofferto per lo sguardo degli altri. Il libro nasce da questa attenzione ritrovata al mio percorso. Alla fine ho scoperto che, da quando ho avuto la diagnosi, sono diventata una persona ancora più severa di prima. Una persona meno indulgente di prima con ciò che non è adeguato. Una persona intransigente con chi sciupa, le cose, il tempo, le relazioni, con chi non si prende cura. Se c'è qualcosa di scollato, confuso, contraddittorio, mi sento chiamata a tenerlo insieme. Non significa risolvere le contraddizioni, ma provare a fare spazio per tutto».

Tu sei la donna delle domande. Non a caso il primo capitolo del 'Bianco' si intitola: 'cosa chiedi, se quel che vai cercando è una domanda?'. Detto alla Marzullo, ci segni tu una domanda da tenerci stretta?

«La domanda che consegnerei, perché non ho risposta, è questa: è giusto risparmiare gli altri dalle nostre domande?». **FINE**

CARTA, AGENDA, BAROMETRO: STRUMENTI DI UN PERCORSO
PER INCLUSIONE E UGUALIANZA

VERSO L'AGENDA DELLA SM 2025, INSIEME

silvia lombardo



©aism

Libertà è partecipazione, cantava negli anni '70 Giorgio Gaber. Cosa c'è di meglio della libertà, se non una libertà sicura, piena e democratica: per tutti, davvero.

Oggi, dopo una pandemia che ci ha mostrato quanto fragili siano le pari opportunità, ma anche l'equilibrio fra sicurezza, diritti e democrazia, si rischia che i principi solidi e profondi del nostro vivere quotidiano vacillino. E diventa dirimente intervenire. Soprattutto quando si parte svantaggiati dalla convivenza con una condizione di salute che richiede interventi sanitari, sociali e molto altro. Il riferimento è ovviamente alla

sclerosi multipla, ma la SM è solo una di queste condizioni, per le quali sono indispensabili una costante e rigorosa ricerca scientifica; una coerente, efficiente e universale sanità pubblica; una progettazione economica, culturale e sociale per rendere la partecipazione e l'inclusione una realtà.

Occorre essere vigili, per non lasciare da parte nessuno. Deve essere tracciato un percorso comune, ogni obiettivo studiato, programmato e verificato perché assicuri sempre la sua natura democratica e non perda la direzione giusta. In AISM lo facciamo attraverso La Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla, l'Agenda della SM e il Barometro della SM, gli strumenti che traducono in concretezza i più importanti diritti umani e – per tornare all'inizio – rendono liberi. Per capire come, abbiamo chiesto a Paolo Bandiera, direttore Affari Generali e Advocacy di AISM.

Perché è nata la Carta dei diritti delle persone con SM? Non avevamo già importanti dichiarazioni di diritti anche a livello internazionale?

L'esperienza sul campo che AISM ha da 50 anni e più ci ha dimostrato che non solo la sclerosi multipla è una patologia complessa che abbraccia ogni sfera del vivere individuale e del convivere collettivo, ma che questa stessa complessità e le opportunità che il viverla pone, compongono davvero un orizzonte cui guardare per migliorare giorno dopo giorno il nostro modo di incidere, trovare soluzioni a situazioni che sono sempre in divenire.

Nella fattispecie, molto prima che questa pandemia ci ponesse nuove sfide, abbiamo toccato con mano come fossimo giunti a un punto nel quale rischiavamo, sia da parte delle figure istituzionali, sia da parte delle stesse persone con SM, di cadere in una teorizzazione dei diritti, di ripararci dietro alla mancanza di disponibilità economica da dedicare alla risposta di bisogni specifici di assistenza, cura, inclusione,

L'appello di Francesco Vacca, Presidente AISM, a tutti coloro che possono fare la differenza



©aism

La nostra visione di un mondo libero dalla sclerosi multipla è la visione di un mondo migliore e più giusto per tutti. E tutti siamo chiamati, oggi più che mai, a capire profondamente che ogni cambiamento può muoversi solo dalla consapevolezza e dall'azione di ognuno di noi. Insieme, come Associazione. La Carta dei diritti delinea il nostro orizzonte. Con l'Agenda della SM insieme scegliamo come muoverci. Per questo a maggio, in occasione della Settimana nazionale della SM, con la presentazione del Barometro 2021, lanciamo il nostro appello a una partecipazione attiva e responsabile, apriamo un dialogo con tutti gli stakeholder, con tutta la comunità: ognuno è invitato a essere parte di questo dialogo, ciascuno per il proprio livello di interesse, di competenza e anche di volontà a mettersi in gioco. Per scrivere l'Agenda verso il 2025. Insieme le Istituzioni pubbliche, le persone con SM, i cittadini coinvolti, i volontari, i donatori, le aziende. La sfida dell'Associazione è far capire che la visione del mondo e del vivere che offre la SM riguarda tutti.

ecc. Questo rischiava di privare molti diritti della connotazione di diritti umani, perché a ben vedere ogni diritto enunciato nella nostra Carta, apparentemente connesso con bisogni specifici, in realtà altro non è che la declinazione nella vita quotidiana di diritti universalmente difesi da carte internazionali, costituzionali e disposizioni normative. La Carta dei diritti delle persone con SM è quindi la bussola che fornisce i punti cardinali di diritti umani universali e ci dice come raggiungerli.

La Carta dei diritti delle persone con SM è la bussola che fornisce i punti cardinali di diritti umani universali e ci dice come raggiungerli.

E ora che abbiamo la direzione tracciata, chi o cosa ci indica il percorso da fare e come farlo?

È l'Agenda della SM che ci dà gli strumenti e indica la pratica del buon timoniere, per proseguire la metafora. Nell'Agenda abbiamo tracciato come dobbiamo affrontare il nostro cammino, cosa ci serve e chi può fare la differenza nel raggiungimento di ogni tappa fondamentale per conquistare una destinazione, che può essere solo di tutti e per tutti.

E grazie al Barometro – che ogni anno fotografa la realtà della SM in Italia – teniamo sotto controllo il successo della nostra azione, gli ostacoli che incontriamo, i sentieri e le tappe che ci permettono di traghettare oltre i fiumi che incrociamo. La funzione primaria del Barometro della SM è ricostruire, misurare, condividere, analizzare e valutare la realtà della SM sotto

le prospettive di interesse della molteplicità di stakeholder, o attori sociali che sono coinvolti e possono e vogliono fare la differenza come noi. Con noi, tutti insieme è meglio, più efficace e sicuro.

Ci faccia capire meglio in che modo il Barometro svolge un ruolo così importante.

Il Barometro, aggiornato annualmente dal 2016, è il frutto di un lavoro che si modifica e arricchisce ogni giorno. Concretamente la pubblicazione è solo la punta dell'iceberg di un certo modo di lavorare che AISM e gli stakeholder sviluppano continuamente in un'ottica di corresponsabilità di messa a disposizione di dati, della loro elaborazione, analisi e restituzione. Senza dati e senza condivisione nessuno va da nessuna parte. Un'evidenza che è stata resa platealmente urgente dalla pandemia che stiamo vivendo. Pubblicando il Barometro, AISM ha reso evidenti il criterio e i risultati di un'attività che da sempre svolge in prima persona e in sinergia con gli altri attori coinvolti. Alla base di ogni attività e relazione c'è la condivisione di un approccio alla raccolta delle informazioni, della traduzione delle stesse in dati oggettivi, confrontabili, elaborabili in modo incrociato e integrato e, quale che sia la fonte di origine, verificabili. Raccogliere, esaminare la letteratura, fare un'analisi sistematica delle evidenze sulla SM, progettarne di nuove, è un modo di muoversi che AISM si è portato in dote e che continua a promuovere e far crescere. Affrontare il mondo della sclerosi multipla porta già in sé un processo articolato che è corale, perché comporta parlare di sistemi sanitari e sociali, di ricerca scientifica, nazionale e internazionale, di economia, cultura, educazione,



Progetto idea



Registro SM



Barometro 2020



Con la presentazione del Barometro 2021, lanciamo il nostro appello a una partecipazione attiva e responsabile, apriamo un dialogo con tutti gli stakeholder, con tutta la comunità.

accessibilità architettonica e culturale. Certamente il Barometro ha il pregio di ricomporre in un documento unitario le percezioni e i contributi parziali di tutti questi mondi e, integrandoli fra loro, di restituire un valore aggiunto di senso e di comprensione. Un punto fermo e di ripartenza al tempo stesso. Per questo il Barometro, così come la collaborazione quotidiana sul campo fra tutti gli attori coinvolti, deve diventare sempre più espressione del lavoro di analisi e identificazione delle priorità d'azione compiuto dal Movimento della SM e la comunità degli stakeholder.

Quindi oggi qual è la 'fotografia' della SM? Considerato anche l'impatto della pandemia? Per rispondere mi collego alla domanda precedente. Ad oggi non disponiamo ancora di una omogeneità o di un livello armonico di dati in merito alle diverse dimensioni dell'esistere e vivere con la SM. Una grande sfida di questi ultimi 5 anni è stata non solo sistematizzare, raccogliere, e rendere coerenti i dati disponibili, ma anche

creare evidenze, dove mancassero. Quindi AISM in prima fila si è spesa lanciando survey, attivando indagini e questionari, mettendo a punto anche modelli sperimentali di raccolta delle informazioni su dimensioni che non erano adeguatamente focalizzate sulla SM. Esistono molti dati generali sulla disabilità, e anche dati di patologia, ma magari non sono riferiti a componenti specifiche di popolazione, rendendo quindi difficile misurare realtà parziali che compongono il tutto: si pensi per esempio al fenomeno di discriminazione sulle donne con SM. Informazioni e dati sul tema oggi sono purtroppo pane quotidiano, ma solo da relativamente pochi anni si è iniziato a misurare l'entità del fenomeno di discriminazione sulla donna e sulla donna disabile. Questo fenomeno sullo spaccato delle donne con sclerosi multipla mancava. Per questo nel 2019 AISM, in partnership con Associazione Differenza Donna, Human Foundation e ASPHI, ha progettato e sta portando avanti il progetto IDEA.

La stessa situazione si è palesata con la pandemia. Anche in questo caso abbiamo dovuto indagare un mondo nuovo. Creando quindi prima un disegno, un'architettura del dato, cioè capire quali ambiti di questo contesto indagare, perché, attraverso quali variabili. La pandemia cosa ha provocato sulle persone con SM? Dovevamo raccogliere dati che ci permettessero di misurare gli effetti rispetto al rallentamento delle cure, alle liste di attesa, a come si stava trasformando il modello della presa in carico, a come cambia il vivere con la sclerosi multipla al lavoro, nell'educazione, rispetto all'inclusione e alla partecipazione, rispetto alla sicurezza. Dobbiamo rilanciare, per esempio, il tema della domiciliarità, dell'integrazione ospedale territorio, della povertà e dei nuovi poveri, il tema dei caregiver. Ma dobbiamo anche affrontare tutte le variabili in connessione con la patologia e le cure farmacologiche in corso, i vaccini. Si pensi al Registro della SM, in continuo aggiornamento; tutt'oggi un'attività diurna veramente indefessa che va oltre le difficoltà all'interno delle strutture ospedaliere (per l'impatto della pandemia e l'applicazione dei protocolli di sicurezza, ndr) e prosegue il lavoro di registrazione, pulizia e messa a disposizione dei dati. Si pensi cosa vuol dire poter avere un Registro di malattia oggi. Sia da parte dei Centri clinici, per produrre elenchi puliti di persone vaccinate, sia nell'ottica di una sanità pubblica che deve sempre più camminare a braccetto con la ricerca scientifica. Tutto il lavoro, per così dire dietro le quinte, trova grazie ad AISM una ricomposizione a livello di documento condiviso e a disposizione di tutti per proseguire il dialogo e le azioni di cambiamento insieme. **FINE**

SONO TANTI I PROGETTI VALIDI CHE ANCORA NON RIUSCIAMO A FINANZIARE:
FIRMA ANCHE TU! E PASSAPAROLA! SE MOLTIPLICHIAMO I PICCOLI GESTI,
MOLTIPLICHIAMO LE SPERANZE

IL 5 X 1000 MILLE AD AISM, PERCHÉ LA RICERCA NON SI FERMA

giuseppe gazzola



«Ridare la propria vita a chi è stato colpito, a tutti quelli che sanno cosa è la sofferenza dovuta alla sclerosi multipla. Questa è la missione della ricerca, questa è la mia attività, oggi più intensa che mai». Ce lo aveva detto Rita Levi Montalcini quando nel 2009, appena compiuti i suoi cento anni, era venuta a trovarci all'Assemblea Generale. La ricerca di AISM è nata e vive così, come una priorità assoluta, una missione, un compito che non si deve fermare mai.

E infatti la ricerca finanziata da AISM, all'avanguardia nella ricerca internazionale, non si è fermata un

minuto neanche nell'anno della pandemia. Anche nel 2020, abbiamo moltiplicato le frontiere attraversate, i passi fatti insieme per dare risposte urgenti a problemi urgenti: insieme alla Società Italiana di Neurologia, ai medici 'eroici' dei Centri clinici SM siamo stati i primi al mondo a dare vita a una ricerca epidemiologica su vasta scala che, attingendo anche ai dati presenti nel Registro Italiano Sclerosi Multipla – altro progetto su cui abbiamo investito moltissimo negli ultimi cinque anni – ha immediatamente chiarito che i farmaci per la SM non generavano un rischio di contrarre il Covid-19 in forma grave maggiore di quello che avevano tutti gli altri cittadini e che era meglio continuare a curarsi.

Molti e importanti sono i risultati che abbiamo raggiunto nel 2020: il nostro sito www.aism.it ha proposto 25 notizie di ricerche scientifiche volute e finanziate da AISM e dalle iniziative internazionali che AISM supporta, come la Progressive MS Alliance, l'alleanza internazionale per trovare rapidamente i trattamenti che ancora mancano per le forme progressive di SM.

Per limitarci a pochi esempi, possiamo ricordare gli studi sulla mielina e l'infiammazione nella SM progressiva, curati dal professor Gianvito Martino insieme a uno dei network finanziati dalla PMSA e anche gli studi sui marcatori di risonanza capaci di indicare in anticipo la progressione di malattia. Altrettanto importanti gli studi, curati dal gruppo

del professor Gianluigi Mancardi, sull'efficacia e sicurezza a lungo termine del trapianto di cellule staminali ematopoietiche dopo intensa immunosoppressione per curare le forme più aggressive di malattia. E continuano gli studi di ricerca di base che valutano nuove molecole che potrebbero diventare nuovi farmaci risolutivi. C'è poi un campo speciale, per noi di AISM, che è quello della riabilitazione: perché è la risposta che consente a tante persone di vivere già oggi un po' più libere dalla sclerosi multipla. Sono ricerche in diversi campi, dalla riabilitazione cognitiva alla cura dei disturbi urinari e di quelli dell'umore, fino alla ricerca di nuove app utili per la teleriabilitazione. E siamo all'avanguardia nella ricerca internazionale in un campo sempre più decisivo, quello dei 'Patient Reported Outcome', che introducono la misurazione di ciò che le stesse persone con SM indicano essere l'impatto nella loro vita dei trattamenti farmacologici e riabilitativi: la ricerca efficace è quella che nasce ascoltando prima di tutto chi vive ogni giorno con la sclerosi multipla.

Tutto questo è possibile perché AISM riesce a investire ogni anno 5 milioni di euro in ricerca. E AISM riesce a investire cifre così significative perché ha scelto di destinare tutti i fondi resi disponibili dal 5x1000 sin dal 2006, quando è stato istituito, alla ricerca della sua Fondazione. Il 5x1000 è un moltiplicatore di speranze realizzate, di desideri compiuti, di salute e qualità di vita.

Ma dobbiamo continuare a moltiplicare le firme, perché c'è ancora tanto da fare: e infatti i progetti che AISM può finanziare sono solo una parte di quelli che potrebbe sostenere, con maggiori fondi a disposizione.

Perciò il nostro impegno nel 2021 per moltiplicare le firme sul 5xmille non solo non deve rallentare, ma deve aumentare. Firmiamo noi, scriviamolo sui social, facciamo firmare per la ricerca FISM amici, parenti, conoscenti, gli imprenditori che conosciamo, i nostri referenti nelle istituzioni, tutti: una firma per la ricerca FISM è una certezza per la vita libera in un mondo libero dalla SM. **FINE**

TORNA LA GARDENSIA, TORNIAMO A SORRIDERE. PERCHÉ GRAZIE A VOI CONTINUEREMO A FARE LA DIFFERENZA, E CONTINUEREMO A GARANTIRE SUL TERRITORIO QUEI SERVIZI OGGI ANCOR PIÙ FONDAMENTALI



A MAGGIO DONA UN FIORE ANCHE TU

manuela capelli



Il 28, il 29 e il 30 maggio tornano le nostre gardenie! E con loro, fra gli altri, questo consiglio: *Innaffiare giornalmente per facilitare l'apertura dei boccioli a fiore*, perché è l'impegno quotidiano nel prendersi cura di qualcosa, come di qualcuno, che dà risultati visibili. E noi lo sappiamo bene. Proprio durante quest'ultimo terribile periodo, abbiamo accentuato l'attività sul territorio: mentre dietro le quinte continuavamo a lavorare per i diritti e a sostenere la ricerca, in tutta Italia abbiamo cercato di garantire quei servizi che sappiamo fondamentali. Ma questo ve lo abbiamo raccontato bene negli scorsi numeri di questa rivista. Quello che vi spieghiamo oggi è che ci siamo adeguati davvero in tutto, eventi di piazza compresi. Visto che non potevamo raggiungervi fisicamente, già l'anno scorso abbiamo sperimentato con successo la consegna a casa, ma quest'anno cambiano ancora di più le carte in tavola. A marzo, in occasione della Festa della donna, vi abbiamo proposto le nostre erbe aromatiche: e non finiremo mai di ringraziarvi, perché sono andate a ruba! (vedi pagina seguente).

Grazie a tutte le associazioni e i volontari al nostro fianco

- Istituto Nazionale del Nastro Azzurro • Associazione Nazionale del Fante • Associazione Nazionale Marinai d'Italia
- Associazione Arma Aeronautica • Associazione Nazionale Carabinieri • Associazione Nazionale Finanziari d'Italia
- Associazione Nazionale Bersaglieri • Associazione Nazionale Carristi • Unione Nazionale Sottufficiali Italiani
- Associazione Nazionale della Polizia di Stato • Associazione Nazionale dei Vigili del Fuoco • Segretariato Italiano Giovani Medici • Croce Rossa Italiana • Progetto Assistenza • Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia
- Le Organizzazioni di Volontariato di Protezione Civile • Assoraiders • Usacli • Angeli in Moto
- Unione Nazionale Pro Loco d'Italia

SMS solidale 45512 I fondi raccolti andranno a sostenere la ricerca scientifica sulle forme gravi di sclerosi multipla e il progetto 'Ripartire insieme' per continuare a garantire le attività di AISM sul territorio.

A maggio, invece, torna Gardensia. Con un solo fiore, il nostro fiore storico, la gardenia, che racchiude in sé quella speranza di ripartire che vogliamo veder sbocciare.

E iniziamo proprio con il far sbocciare le nostre gardenie in concomitanza con quello che per noi è il giorno più importante dell'anno: la Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, l'appuntamento cardine all'interno della nostra Settimana Nazionale della SM, che da sempre dedichiamo all'informazione e alla sensibilizzazione sulla malattia.

Proprio la pandemia ha ricordato a tutti anche quanto un'informazione corretta e puntuale sia importante. Noi su questo fronte tutto l'anno scorso – e ancora oggi, purtroppo, perché l'emergenza non è finita – cerchiamo di tenere aggiornati al meglio tutti i nostri lettori, chi ci segue sul sito o sui canali social: abbiamo potenziato il Numero Verde, abbiamo attivato indagini per conoscere meglio l'impatto del Covid su persone che già vivono in condizioni di fragilità, abbiamo risposto a tutte le vostre domande. Ora vi invitiamo a rispondere alla nostra di domanda: a chi regalerete il fiore che vuol fermare la sclerosi multipla? Noi vi invitiamo a coglierlo, innanzitutto, cercandoci nelle piazze – dove e come potremo presenziare – attraverso le nostre Sezioni provinciali. I fondi che raccoglieremo serviranno a sostenere la ricerca scientifica, ma anche, come anticipavamo, per continuare a garantire i servizi per le persone con SM sul territorio, ora più che mai fondamentali. Insieme possiamo fare la differenza: regalati un fiore anche tu! **FINE**

Le Erbe Aromatiche Grazie a tutti!

Non sappiamo da chi cominciare: tutti i nostri volontari che si sono impegnati in gruppo o in prima persona e hanno diffuso il nostro messaggio e il nostro appello? Le Sezioni che hanno saputo reinventarsi con fantasia? Le associazioni che ci hanno supportato, a partire dagli Angeli in Moto che hanno colorato le strade di tutta Italia consegnando porta a porta le nostre aromatiche?

O tutti voi che ci avete sostenuto in questo evento che – in via del tutto eccezionale – si è tenuto a marzo, al posto di Gardensia. Abbiamo distribuito in tutta Italia 48 mila confezioni di erbe aromatiche portando ovunque il profumo della solidarietà e raccogliendo oltre 480 mila euro!

Ma non dimentichiamo i nostri testimonial: primi fra tutti i tre rinomati esperti di cucina Francesca Romana Barberini, Roberto Valbuzzi ed Emanuele Mancuso, la nostra madrina Antonella Ferrari – l'avete vista al Festival di Sanremo? –, con Ivan Cottini e Marco Voleri. E poi gli amici ambasciatori di AISM come Paola Marella, I sansoni, Eleonora Laurito, Annalisa Flori, Massimo Bagnato, Barbara Tabita, I Soldi Spicci, Pietro Giunti-Beyonthebeard, Antonello Costa, Cecilia Biancalana, Ileana Speciale-Sedotta&Sclerata, Luca Bray, Marco Togni-Osky, Jill Cooper, Marco Fratini ed Eleonora Gaggero. Un grazie particolare al volontario storico il meteorologo Paolo Sottocorona che in occasione dei suoi appuntamenti speciali su l'emittente nazionale La 7 ha presentato l'iniziativa e diffuso il nostro appello.

Grazie a tutte le concessionarie e a tutti i media tv, radio e stampa nazionali e locali che hanno comunicato e promosso la nostra campagna. Non sappiamo da chi cominciare, ma sappiamo che di ringraziarvi non smetteremo: e con noi, tutte le persone con sclerosi multipla che rappresentiamo.



©aism

Cogli il fiore che ti premia!

Vai su giocodifiori.aism.it, registrati e partecipa all'estrazione di una cena per due persone al ristorante Crotto Valtellina dello chef Roberto Valbuzzi. Tutti i partecipanti riceveranno in omaggio 'La donna di fiori': un piccolo manuale pratico per la cura delle piante. Condividi con i tuoi amici e se vi siete iscritti a 'diamociunamano' durante l'evento aromatiche, avrete doppia possibilità di essere estratti!

SELETTI E AISM: LO STESSO CUORE 'RIVOLUZIONARIO'

giuseppe gazzola



Nei giorni della pandemia, Seletti ha voluto sostenere AISM e le persone con SM con un'originalissima collezione di mascherine per proteggerci dal Covid, la 'Toiletpaper Loves Seletti'. Fatte in Italia, disegnate dall'artista Maurizio Cattelan o nate dalle fotografie di Pierpaolo Ferrari, al posto del colore 'chirurgico' usano immagini di serpenti, rose e rossetti, un becco giallo sui denti, spaghetti e patatine fritte: «Un universo iconico surreale di cui gli artisti non mi hanno mai spiegato il significato – racconta Stefano Seletti, direttore creativo dell'azienda –. Perché il significato siamo noi che le indossiamo. Un significato multiplo come la sclerosi e come la ricerca scientifica per le forme progressive di SM che abbiamo voluto sostenere, donando ad AISM la gran parte del ricavato della loro vendita. Siamo arrivati a 30 mila euro circa, e ne siamo fieri. Anzi, sono convinto che il legame con AISM abbia dato valore a queste nostre opere: non fossero servite per dare un'opportunità di vita alle persone con SM penso che ne avremmo vendute molte di meno. Invece, così, abbiamo vinto insieme». Come la pandemia può essere affrontata solo insieme, senza lasciare indietro nessuno, così le partnership autentiche sono quelle in cui tutti hanno un ritorno positivo.

«La solidarietà per noi – confida Stefano Seletti – non è solo una questione di bontà o di legame affettivo. È vero, ad AISM siamo legati da molti anni, anche perché nella nostra cerchia familiare c'è una persona, Simone Valentini, che vive in prima persona la sclerosi multipla e l'impegno in Associazione. Ma nello stesso tempo abbiamo toccato con mano come questa partnership aggiunga valore a voi ma anche a noi. Ci sono associazioni che si tengono lontane dai cosiddetti 'brand', invece stare vicini dà più forza a tutti». È possibile, insomma, per un'azienda che punta su design e arte innovativa legarsi a un'associazione come AISM, nata per restituire la libertà di vivere la propria vita a tutte le persone cui è stata diagnosticata una malattia impegnativa come la sclerosi multipla.

«C'è un motto di Seletti che penso sia molto connesso anche alla missione di AISM – afferma Stefano Seletti –: '(r)evolution is the only solution'. Ciò che è indispensabile è l'evoluzione, il movimento, il cambiamento. Il nostro prodotto più venduto nel mondo è la 'Monkey Lamp', una scimmia che tiene in mano una lampadina. Non si era mai vista una soluzione simile, va oltre le regole canoniche. Ma le persone che ce l'hanno le hanno dato un nome, la salutano, ne ricevono emozioni positive. Rivoluzionario è anche il nostro 'Love in bloom', un vaso in vetro o ceramica che rappresenta un cuore del tutto realistico. Anche AISM è nata per rivoluzionare il mondo della sclerosi multipla, per cambiare lo stato delle cose, per trovare le risposte che ancora mancavano, per scaldare il cuore delle persone che hanno bisogno di non sentirsi sole ad affrontare la propria situazione. Per questo sono sicuro che la nostra partnership continuerà: possiamo immaginare di dedicare ad AISM una quota del ricavato dei nuovi neon con il nostro motto, che lanceremo nel 2021, o personalizzare per AISM il nostro 'Love in Bloom'. Insieme, ognuno nel suo campo, continueremo a costruire soluzioni che ancora non ci sono». **FINE**

Le mascherine di Seletti per AISM sono sempre disponibili sul sito di Seletti e sul catalogo dei regali solidali di AISM. Sul sito aism.it si trovano ulteriori informazioni sulla partnership.

ANCHE UNA POLIZZA VITA SOSTIENE AISM E FISM

'TU SEI FUTURO': IL SOGNO, E L'IMPEGNO, DI TIZIANA

a cura della redazione

«Io vorrei che in futuro non ci fossero tutte le difficoltà che ancora si riscontrano quando non si ha una delle malattie più famose o non si hanno grandi mezzi a disposizione: perché purtroppo noto che in Italia – non solo in questo periodo devastante del lockdown che ha penalizzato le persone più fragili, ma sempre – nonostante la sanità sia pubblica, se non si tratta di malattie famose per le quali ci sono iter conosciuti, per altre patologie è tutto più complicato. Vorrei che in futuro fosse più fluido l'accesso alle cure, e che si possano evitare gli isolamenti, perché questi mesi ci hanno insegnato che è la cosa peggiore che possa capitare a una persona e soprattutto a un malato».

È la risposta di Tiziana, quando le chiediamo che futuro vorrebbe lasciare alle prossime generazioni. Glielo abbiamo chiesto perché 'tu sei futuro' è lo slogan della nostra campagna lasciti, ma soprattutto perché lei per questo futuro si è già impegnata, scegliendo AISM e FISM come beneficiarie di due polizze vita. Le polizze assicurative, intestate a FISM a favore della ricerca, o ad AISM per contribuire alle attività portate avanti sul territorio, sono libere da oneri fiscali, non fanno parte del patrimonio ereditario e si può variare l'indicazione del beneficiario in qualunque momento.

Tiziana conosce la nostra Associazione ormai da molti anni, grazie al suo impegno in un Centro Assistenza Domiciliare (CAD) dell'ASL: «Già quando avevo 30 anni sono venuta a contatto con persone con sclerosi multipla, SLA e altre patologie meno note in quegli anni, e mi sono resa conto della complessità delle cure. Che sono anche costose, in certi casi, perché richiedono l'acquisto di strumenti e dispositivi necessari per vivere. E così ho cominciato a pensare che mi sarebbe piaciuto devolvere qualcosa».

Ci ha molto colpito, intervistandola, sentire: «Mi piaceva l'attività dell'Associazione, AISM si muove molto». Che per noi, che ci vantiamo di essere un Movimento, è un riconoscimento di intenti. Per questo, anche, ci ha scelto: piacevolmente stupita, racconta, dalla nostra forza di agire sul territorio.

*«Purtroppo – continua – lavoro a chiamata e non riuscirei a mantenere altri impegni, per cui non posso essere attiva personalmente in Sezione, ma faccio passaparola fra amici e conoscenti: è il mio modo di partecipare». E poi, appunto, la decisione di devolvere le polizze. Come mai una polizza? Noi sappiamo che è una pratica che sta prendendo molto piede, ma sentire la motivazione di chi lo fa ci aiuta: «Perché esce dall'asse ereditario, ad esempio» dichiara, sottolineando di aver intestato per prima quella ad AISM scegliendo di cuore l'azione sul territorio, quella che arriva subito quando c'è bisogno. Proprio con la pandemia, quando tutte le reti faticavano – se riuscivano – a dare supporto, l'azione sul territorio di AISM ha rivelato la propria importanza: con l'assistenza, anche da remoto, la teleriabilitazione o la consegna dei farmaci per fare alcuni esempi. E dopo, la polizza per FISM, per la ricerca, per cercare di sconfiggere la malattia all'origine. Noi la ringraziamo, e vi passiamo il messaggio con cui consiglia a tutti di agire: «Se c'è una persona che ha bisogno adesso, io la devo aiutare adesso, non posso aspettare». **FINE***



©aism

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

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

Paolo Sottocorona: «Ho passato 25 anni in aeronautica e ora ogni giorno faccio le previsioni meteo su La7. Ogni tanto mi allargo, dico quello che mi passa per la testa anche se non è strettamente legato al tempo. Mi sembra che funzioni. Tempo fa ho detto, in presenza di un importante uomo politico: 'Ci sono persone che sono fari e altre che sono scogli. I fari salvano le navi, gli scogli le affondano'. È vero: meteo o non meteo, ognuno di noi deve scegliere se – e nel caso come – essere un riferimento per chi gli sta vicino o se affossarne le speranze e le rotte. Io, nel mio piccolo, ho provato, negli ultimi anni, a mettermi un po' a disposizione delle speranze degli altri. Prima, correvo sempre per la mia strada, desideravo magari aiutare altri, ma non lo facevo. Invece ho scoperto che fare volontariato costa poco e rende molto: egoisticamente è un'attività redditizia. Come quando sono andato a servire i pasti alla mensa della Caritas, o in ospedale con gli anziani di geriatria. È la stessa vita, quella che viviamo e condividiamo».

Paolo Sottocorona

Meteorologo, al mattino in 'Omnibus', 'Coffeebreak' (10.30) e 'L'aria che tira' (13.00) su La7, Paolo Sottocorona è nato a Firenze nel 1947 ed è stato nel Servizio Meteorologico dell'Aeronautica per più di vent'anni. «Facevo ogni giorno il briefing ai piloti – racconta –. Nel 1989 ho partecipato alla V spedizione italiana in Antartide, capendo in presa diretta che non c'è bisogno di andare sulla Luna per essere fuori dal mondo. Oggi in questo mondo ci voglio stare. E se posso, do una mano e una speranza positiva. Le previsioni del tempo, grazie alla tecnica, alla scienza, all'informatica sono diventate accurate, quasi sempre esatte. Il mio desiderio è che qualcosa di simile accada con la sclerosi multipla: la scienza, che sta facendo passi da giganti, può aiutare a capire le cause, i meccanismi che determinano la sclerosi multipla, aiutare a diminuirne l'incidenza, a prevenirla, magari a farla sparire proprio. Intanto, con AISM, facciamo di tutto perché nessuno resti solo con le sue difficoltà».

Paolo Sottocorona è uno dei volti più noti di La7. Le sue previsioni meteorologiche sono spesso una scoperta inaspettata: «Quando dico che tempo farà cerco sempre di essere preciso, ineccepibile. Ma nello stesso tempo parto sempre da una domanda: chi mi ascolta capisce e ricorda quello che dico? Altrimenti la mia informazione di servizio avrebbe fallito. E se sbaglio, il giorno dopo lo dico: riconoscere l'errore non toglie ma aumenta la credibilità». Semplicità, simpatia e precisione sono gli ingredienti che hanno portato Paolo Sottocorona, da diversi anni, a prestarsi come volontario ai punti di solidarietà di AISM, a Roma, per la distribuzione di Mele e Gardenie: «Sono un timido pentito – racconta –. Le prime volte, ai banchetti solidali, cui mi ha invitato una signora che conosco, mi vergognavo un po'. Facevo fatica a fermare le persone. Poi ho capito che non c'è niente di cui vergognarsi, quando si chiede di dare una mano contro la sclerosi multipla. Ricordo come fosse oggi una giovane donna, bella, che ha detto subito di sì alla mia proposta di prendere le Mele di AISM. Le ho detto che non tutti erano così disponibili. E lei: «Ma io ho la SM». Io, come molti, non l'avevo vista la sclerosi multipla, nei suoi occhi. Non lo so cosa ci voglia per viaggiare tutta la vita con una malattia cronica come la SM, che arriva quando si progetta il proprio futuro, il lavoro, l'amore. Da fuori, sembra che ci voglia una straordinaria forza d'animo. Io ho trovato persone dotate di sorriso autentico mentre facevano una vita che, fosse capitata a me, mi avrebbe fatto paura. Loro riescono ad affrontarla quasi con leggerezza. Non so dove trovino la forza, ma l'hanno trovata. Senza quella forza si andrebbe a sbattere, ci si arrenderebbe. Invece dalle persone con SM che ho incontrato ho imparato che non bisogna arrendersi. Mai, neanche un minuto. Per questo, quando posso e come posso, io ci sto, ci sono, faccio la mia parte». **FINE**

METTERSI IN GIOCO

giuseppe gazzola



Gianluca Zambrotta: «Non è uno qualsiasi, è un calciatore diventato campione del mondo: nel 2006 ci ha fatto gioire, scendere in strada, abbracciarci e cantare – come sarebbe impossibile fare in questi tempi di pandemia e distanziamento -. Eppure resta una persona semplice. ‘Semplice’ è anche la parola che usa di più parlando, quella che meglio lo rappresenta. «Il mio sogno di bambino l’ho realizzato con la Coppa del Mondo. Ma ho ancora un sogno semplice: vivere in serenità con la mia famiglia e stare in salute. E desidero che i familiari, i parenti stretti, gli amici che ti vogliono bene, quelli che mi sono stati vicini nei momenti difficili possano stare sempre bene. In questi tempi di pandemia abbiamo capito tutti quanto la salute sia un bene prezioso e fragile. Chi ha la SM lo sa da sempre. Loro oggi possono farci da maestri su cosa voglia dire restare sereni anche se non sappiamo come staremo domani. Io ho una zia con la sclerosi multipla: mi colpisce sempre per la sua positività, per il suo sorriso. Non è una che faccia pesare la sua condizione. Ecco, sogno di vivere in un mondo di persone così, positive dentro la fatica».

Vi racconto di me e di AISM. «Ci siamo conosciuti quasi vent’anni fa, io e AISM. E siamo ancora insieme. Il nostro è un lungo matrimonio. Come quello con Valentina: io e lei vivevamo già insieme quando abbiamo deciso di sposarci, nel 2004. Allora ci sembrò bello e giusto donare i nostri regali di nozze per sostenere la Sezione AISM di Como. L’amico Raffaele Gregorio ci aveva fatto il ‘regalo’ di farci entrare nella grande famiglia di AISM e a noi è sembrato bello accogliere AISM nella nostra famiglia. Oggi, se potessi, darei a Raffaele, che è mancato troppo presto, il mio ‘Cavalierato di ordine al merito della Repubblica Italiana’, per il suo impegno nel sensibilizzare sulla SM, per la voglia che aveva di coinvolgere il territorio, per quello che ha fatto per AISM, senza risparmio, come tanti volontari di questa splendida realtà». Per Gianluca AISM è davvero una grande famiglia e nel suo album continua ad aggiungere foto di persone che gli entrano nel cuore: «Una ragazza con SM, sui social di AISM, mi ha colpito con una frase: «Metti sempre il tuo coraggio un passo avanti alla tua paura». Vivere così permette a tutti di diventare campioni della propria vita». Diventare campioni si può, anche con la sclerosi multipla: «Ho un’amica, Roberta Amadeo, che con una determinazione assoluta ha vinto titoli italiani e mondiali nella sua categoria di handbike e andrà alle Olimpiadi con la nazionale paralimpica. Il ciclismo poi è uno sport di fatica, un sintomo molto forte per tante persone con SM. Ma con un forte spirito di sacrificio si può andare oltre. Ognuno spingendo i propri pedali, ma andando tutti verso lo stesso traguardo. E poi come nella mia Italia anche in AISM c’è una squadra forte a sostenere ogni persona: da soli si fa più fatica, ma insieme si arriva veramente lontano. Detto da sportivo, questo periodo ci ha fatto riscoprire il valore dello spirito di squadra: solo insieme si riesce ad affrontare al meglio ogni situazione, anche la più impegnativa». **FINE**

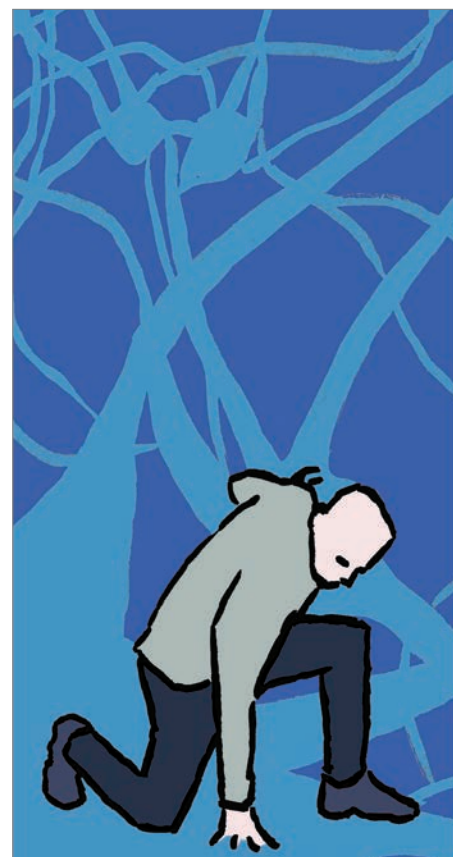
Gianluca Zambrotta

Nato a Como il 19 febbraio 1977 è un dirigente sportivo, allenatore di calcio ed è stato uno dei più forti terzini italiani di sempre, campione del mondo con la nazionale italiana nel 2006 a Berlino. Si è sposato con Valentina Liguori nel 2004 e da quell’anno è sempre al fianco di AISM, di cui è stato tantissime volte testimonial nelle campagne della ‘Mela di AISM’, della Gardenia, delle Erbe Aromatiche e anche per stimolare gli italiani a destinare alla ricerca sulla SM il proprio 5x1000. Nel 2012 è nato Riccardo, il figlio di Valentina e Gianluca: «Gli insegniamo a dire grazie e per favore, a salutare chi incontra, a condividere i propri giochi. E cerchiamo di fargli capire che le cose si guadagnano con l’impegno, non tutto è dovuto. Come diciamo anche in AISM: una conquista dopo l’altra».

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



©Annalisa Flori



©pietro scarnera

IN QUALE FASE DELLA MALATTIA È MAGGIORE IL RISCHIO DI CADUTE? PERCHÉ SI CADE?
TRA ANALISI DEI RISCHI E GESTIONE DEL PROBLEMA, APPROFONDIAMO IL TEMA
CON RICERCATORI E RIABILITATORI

QUESTIONE DI EQUILIBRIO

giuseppe gazzola

«Ho paura di cadere e farmi male. E di non riuscire a rialzarmi».

Vivere con la sclerosi multipla vuol dire anche questo, sfidare la paura, sentire sulle ginocchia sbucciate, nel cuore, nella testa, che si sta in equilibrio precario, come sul crinale di un vulcano. Si rischia spesso di cadere, di procurarsi una frattura. E magari, per paura di farsi male, si rinuncia a vivere o, meglio, si sceglie la sicurezza a scapito della libertà.

E allora, per continuare a vivere liberi oltre la SM, chiediamo aiuto alla ricerca, ai medici, ai riabilitatori. Cosa ha scoperto la ricerca sui problemi di equilibrio nella SM? Si può fare qualcosa per prevenire il rischio di cadere? Ne abbiamo parlato con diversi esperti: il dottor Davide Cattaneo (PhD Bioengineering, PT MSc Physical Therapy), la dottoressa Johanna Jonsdottir (PhD Motor Control and Applied Kinesiology, PT, MSc Physical Therapy), la dottoressa Elisa Gervasoni (PhD Neuroscience, PT and MSc Sport Science) dell'IRCCS 'Santa Maria Nascente'- Fondazione don Carlo Gnocchi (Milano); il dottor Luca Prosperini (PhD, neurologo, AO San Camillo Forlanini, Roma), il dottor Giampaolo Brichetto (PhD, Direttore Sanitario e coordinatore ricerca riabilitativa AISM), la dottoressa Giovanna Konrad (MD, fisiatra, Responsabile Servizio Riabilitativo AISM)

Vuoi approfondire?

Scopri lo speciale cadute e teleriabilitazione.



Liguria) ed Emilio Grasso (D. U. Scienze Motorie presso Università di Genova, Direttore Tecnico 'Martial Arts & Healing Academy, fisioterapista del Servizio riabilitativo AISM Liguria).

Cosa vuol dire 'cadere' e cosa succede nella SM? Definizione ed epidemiologia

Il Ministero della Salute, nelle sue Raccomandazioni per la prevenzione e la gestione delle cadute del paziente nelle strutture sanitarie[1] scrive: «Si definisce caduta un 'improvviso, non intenzionale, inaspettato spostamento verso il basso dalla posizione ortostatica (eretta) o assisa (seduta) o clinostatica (orizzontale, distesa su un letto)'. Questa definizione include le cadute avvenute nonostante il supporto».

Nel complesso, la frequenza di cadute accidentali nelle persone con SM, come evidenzia Luca Prosperini «è maggiore che nella popolazione generale, come indirettamente suggerito da diversi studi caso-controllo, i quali documentano approssimativamente un rischio raddoppiato di fratture correlate alla caduta e/o lesioni in pazienti con SM rispetto a individui senza SM comparabili per sesso ed età[2]. In particolare, questo dato è emerso studiando gli accessi al Pronto Soccorso per fratture del femore».

Davide Cattaneo allarga il quadro: «probabilmente il primo studio pubblicato sulla frequenza delle cadute e sui 'predittori' del maggior rischio di cadute nella SM, finanziato da AISM, è stato realizzato quasi 20 anni fa su un campione di 50 persone con SM[3]: così si è avuta una prima epidemiologia delle cadute. Poi ne sono seguiti molti altri[4], in varie parti del mondo, che concordano nel dimostrare che la frequenza di cadute in questa patologia è molto più alta rispetto a soggetti sani di pari età, ma anche più alta rispetto ad altre patologie come l'ictus». Per capire e affrontare il fenomeno bisogna sottolineare che il rischio di caduta è chiaramente associato alla traiettoria di malattia e al livello di disabilità acquisita dal paziente. Nei neodiagnosticati, per esempio, il problema delle cadute è quasi inesistente, anche se studi recenti dimostrano che esiste già un problema di equilibrio anche in pazienti misurati a meno di 5 anni dalla diagnosi[5].

Il fenomeno del rischio di caduta nella SM, dunque, come evidenzia Prosperini «inizia a crescere quando la persona arriva a un livello di disabilità di 3-4 sulla scala EDSS; poi il rischio scende nuovamente a zero quando ormai la persona sta in sedia a rotelle. Dunque il rischio di caduta è un fenomeno tipico di quel momento delicatissimo di transizione tra una disabilità moderata e una disabilità più avanzata. Se non

si interviene adeguatamente, il rischio è che si innescino processi di disabilità fisica ma anche problematiche psicologiche, per cui la persona finisce per muoversi di meno; in questo modo riduce la vita di relazione sociale, magari rinuncia al lavoro e si innesta anche un ritiro sociale[6]». Perciò è decisivo, per la ricerca, per i fisiatristi e i fisioterapisti, ma soprattutto per le persone con SM capire perché si cade, capire chi sono i cosiddetti 'fallers' – le persone maggiormente predisposte a cadere – e quali sono i principali fattori di rischio. Soprattutto diventa essenziale mettere a punto strategie riabilitative per prevenire il rischio; altrettanto preziosi sono gli interventi riabilitativi che aiutano, quando si cade, ad evitare danni seri. Davide Cattaneo, in ogni caso, rimarca un messaggio rassereneante: «è vero, le cadute in alcuni possono mettere angoscia e ridurre le attività della vita quotidiana; ma non è così per tutti, anche perché le cadute sono molto frequenti nella SM, ma spesso non portano a lesioni gravi. Le lesioni accertate di grossa entità sono poche, la maggior parte delle cadute nella SM portano un grande spavento e piccole ammaccature».

Perché si cade?

«La SM – evidenzia Giampaolo Brichetto – comporta dei danni al sistema nervoso centrale che possono essere eterogenei, diffusi in più parti e possono dare un'alterazione dell'equilibrio e dunque un maggior rischio di caduta. I motivi? A volte è compromesso il segnale che arriva alla muscolatura e questa non produce abbastanza forza per potere mantenere l'equilibrio. Oppure – semplificando molto – sono alterate le informazioni relative al senso di posizione degli arti e del corpo che si ha indipendentemente dalla vista (la cosiddetta proprioccezione) oppure si hanno informazioni sbagliate a causa del danneggiamento del senso visivo». In altri termini, la caduta – spiega anche Luca Prosperini – è la punta dell'iceberg di una problematica neurologica complessa che determina uno scarso controllo dell'equilibrio



©aism

corporeo: «possono entrare in gioco disturbi midollari oppure disturbi cerebellari. Infine esistono disturbi che rendono difficile riuscire a fare due compiti contemporaneamente, uno di tipo cognitivo e uno motorio, come capita spesso nella vita quotidiana».

Valutazione dei problemi di equilibrio e del rischio di cadute: la ricerca e la pratica

Davide Cattaneo, con il suo gruppo, ha dedicato molti studi e molta pratica clinica a capire quali possano essere i maggiori fattori di rischio, quelli che predicono l'identikit dei cosiddetti 'fallers' (coloro che tendono a cadere più spesso) e a distinguerli dai 'non fallers': «un modello predittivo efficiente sui rischi di caduta nella SM non è ancora presente. Ma ci sono fattori che sembrano associati a un aumento del livello di

muscolare[9]».

Infine, a cambiare di volta in volta le carte in tavola, intervengono fattori esterni che non sempre sono misurabili, come l'attenzione che il soggetto pone nella prevenzione delle cadute. Alcuni sono molto attenti e scrupolosi nell'evitare ogni rischio, altri sono meno rigorosi perché vogliono invece mantenere le attività della propria vita quotidiana.

Negli ultimi anni sono state definite per la valutazione nuove metodiche strumentali: «le valutazioni delle scale cliniche più usate per misurare il rischio di caduta – ricorda Prosperini – come la scala Berg, la scala ABC o la scala Tinetti, e anche i cosiddetti 'patient reported outcome', dove è la persona stessa a rispondere a domande specifiche su come percepisce il proprio equilibrio, risentono sempre di una sorta di interferenza 'soggettiva'. Per questo abbiamo imparato a definire procedure diagnostiche oggettive con l'uso della cosiddetta 'pedana stabilometrica': è una specie di bilancia che misura come oscilla il centro di gravità della persona e, in base a questo, definisce il livello di rischio caduta per la singola persona».

Su questo fronte i ricercatori AISM, ricorda Brichetto, hanno fornito un valido contributo: «già nel 2015 abbiamo realizzato e pubblicato ricerche in cui, da una parte, viene definito come quantificare il deficit di equilibrio tramite le pedane stabilometriche e, dall'altra, abbiamo messo a punto specifici protocolli per riabilitare il deficit di equilibrio misurato[10]».

Dalla valutazione alla gestione: lo spazio della riabilitazione. Efficacia e limiti.

Per ogni riabilitazione dell'equilibrio che prevenga al massimo il rischio di cadere si deve partire sempre da un'attenta valutazione individuale, persona per persona, con un approccio multidisciplinare che – spiega Elisa Gervasoni – «coinvolga più figure professionali. Medico fisiatra e neurologo, anzitutto, devono valutare e monitorare se il paziente ha disturbi visivi, vestibolari, affaticabilità. Bisogna valutare anche il possibile impatto di alcuni farmaci per i sintomi della SM, che possono peggiorare il disturbo di equilibrio».

Altro aspetto da considerare nella valutazione iniziale – aggiunge Giovanna Konrad – è collegato all'ambiente in cui il paziente vive. Bisogna riuscire a eliminare il più possibile le barriere architettoniche: togliere i tappeti in casa, provvedere a una corretta illuminazione dell'abitazione, sistemare il bagno con maniglioni, la doccia con sgabelli, coprire gli spigoli troppo appuntiti, eliminare ogni elemento di potenziale pericolosità. Infine le persone tendono a cadere



©aism

rischio. Uno su tutti è l'uso del bastone. Altro fattore di rischio è la paura di cadere, che si misura facilmente con il test ABC, Activity specific Balance Confidence. Un terzo fattore sono i disturbi dell'equilibrio, misurati con una serie di scale di performance validate in letteratura[7]». Emilio Grasso aggiunge «Tra i diversi fattori associati a un aumentato rischio di caduta tra le persone con SM vanno ricordati anche il non uso o l'uso occasionale di carrozzina in chi ne avrebbe necessità, il deficit di concentrazione o turbe mnesiche e l'incontinenza urinaria che può determinare l'urgenza di alzarsi e andare in bagno[8]. Inoltre ricerche effettuate 'ascoltando' direttamente i pazienti, già più di dieci anni fa, hanno evidenziato che possono incidere come cause accidentali anche la fatica e la sensibilità al caldo, l'attenzione, la ridotta resistenza



Dott.ssa Giovanna Konrad, medico fisiatra
Responsabile Servizio di Riabilitazione AISM Liguria

©aism

sempre nello stesso modo e bisogna valutare se una persona tende a cadere di lato, in avanti o all'indietro».

Dopo la valutazione, il punto chiave è certamente quello riabilitativo, che deve andare in modo personalizzato ad agire sui deficit del singolo, siano essi disturbi di fatica e forza, di equilibrio e di cammino (questo il disturbo più frequente nei 'fallers').

Una 'metanalisi' delle varie ricerche effettuate^[11] evidenzia in modo sistematico le varie tipologie di trattamenti riabilitativi atti a ridurre il numero delle cadute. In generale – spiega Elisa Gervasoni – «non si arriva ancora a un'evidenza molto forte sull'impatto dei diversi trattamenti, però la revisione mette l'accento sul fatto che più un trattamento riabilitativo è specifico, in particolare su abilità del cammino ed equilibrio, più si riesce a incidere sul fenomeno della caduta».

Bisogna riuscire a eliminare le barriere architettoniche, eliminare ogni elemento di potenziale pericolosità.

Per accrescere conoscenze e pratiche cliniche sul trattamento specifico del cammino e dell'equilibrio, ci sono diverse ricerche in corso. Per esempio, Johanna Jonsdottir ricorda «un progetto di ricerca chiamato Circuit Training (Effetti di un lavoro a circuito sulla gestione dell'equilibrio in stato di affaticamento in soggetti con Sclerosi Multipla) che studia le variazioni delle performance di equilibrio e cammino dopo che una persona con SM si è affaticata e come si possa migliorare la gestione dell'equilibrio dinamico in questa particolare condizione che si riscontra spesso nella vita quotidiana. Possiamo anche ricordare attività e ricerche svolte nel campo dell'ingegneria applicata alla Medicina della Riabilitazione in collaborazione tra il Laboratorio Larice (don Gnocchi) e un'azienda che produce strumenti tecnologici adatti alla teleriabilitazione,

con lo scopo di implementare protocolli di valutazione e di trattamento con strumentazioni ad alta tecnologia per migliorare mobilità ed equilibrio in persone con problemi neurologici, tra cui anche persone con sclerosi multipla».

Un aspetto più recente della riabilitazione dell'equilibrio riguarda appunto l'utilizzo delle nuove tecnologie, per esempio i 'videogiochi', per proporre quelli che chiamano 'exergames' attraverso cui riabilitare il deficit di equilibrio. Su questo aspetto sono stati effettuati diversi studi negli ultimi anni, come ricorda Luca Prosperini: «Abbiamo visto che le persone con SM migliorano, anche tanto, quando vengono riabilite.

Ovviamente devono essere riabilite bene. Già il video-gioco, usato spontaneamente, senza supervisione e senza operatore, offre un beneficio misurabile sulla stabilometria, a maggior ragione una riabilitazione svolta con un fisioterapista esperto».

Mancano, a oggi, studi che dimostrino che il miglioramento misurato sulle scale della stabilometria poi si riverberi su un diminuito rischio di cadute a terra: questo è il vero gap su cui molti ricercatori italiani e internazionali stanno lavorando.

Una nuova frontiera: riabilitare l'aspetto cognitivo e l'aspetto motorio insieme

Un aspetto innovativo della riabilitazione dei disturbi dell'equilibrio riguarda il cosiddetto 'doppio compito', motorio e cognitivo. Luca Prosperini al riguardo evidenzia: «il livello di encefalizzazione dell'uomo include anche l'equilibrio, che è una funzione evoluta e non solo una funzione motoria. Diversi studi ormai dimostrano che alcune persone che riabilitano l'equilibrio possono mostrare un miglioramento su alcune aree cognitive, che sono soprattutto le funzioni esecutive e l'attenzione. Per esempio,

studi realizzati a partire dal 2013^[12] e anche ricerche recenti^[13] hanno mostrato come le persone che avevano fatto riabilitazione con la Wii, sottoposte a risonanza magnetica avanzata, con tecniche non convenzionali mostravano che un miglioramento dell'equilibrio misurato alla stabilometria correlava significativamente con il miglioramento dei peduncoli cerebellari superiori, che sono un fascio di sostanza bianca che collega il cervelletto alla corteccia, soprattutto frontale ma anche parietale e occipitale. Migliorava in particolare un indice che si chiama diffusività radiale, un surrogato del grado di mielinizzazione della fibra^[14]». Si tratta di studi preliminari, che andranno confermati, ma che tracciano una direzione: lavorare sul miglioramento dell'equilibrio può generare, plasticamente, un miglioramento a livello della funzionalità e della



©aism

struttura cerebrale. Anche per questo, oggi, parliamo di 'neuroriabilitazione' e di 'risultati misurabili'.

In questa direzione, conclude Prosperini, AISM con la sua Fondazione ha finanziato uno studio in cui verrà svolta una riabilitazione dell'equilibrio per vedere se si ottengano miglioramenti anche in una sfera cognitiva. Lo studio si chiama Extremus: aiuterà a capire se nel futuro prossimo la riabilitazione possa andare in una direzione nuova, per cui non si moltiplicano interventi settoriali su varie funzioni, ma si trova un intervento complessivo che possa modulare sinergicamente più aree cerebrali. Sarebbe un grande aiuto alle persone stesse, all'impegno loro richiesto per fare riabilitazione: si otterrebbero diversi miglioramenti con un solo tipo di riabilitazione ben costruita e personalizzata sul bisogno effettivo di ciascuno.

Il metodo AISM Grasso-Konrad per la gestione delle cadute

«Per quanto la riabilitazione dell'equilibrio faccia progressi nella ricerca e nella pratica clinica, gli studi recenti e la nostra esperienza ci dicono che le persone con SM continuano a cadere – spiegano

ora Emilio Grasso e Giovanna Konrad -. Molte riferiscono di essere cadute mentre erano in casa da sole, di essere rimaste parecchio tempo per terra perché non riuscivano a rialzarsi, nemmeno con l'aiuto di un caregiver. Perciò al Servizio Riabilitativo AISM Liguria abbiamo messo a punto, grazie a un'esperienza consolidata negli anni, uno specifico metodo in quattro fasi[15] in cui, attingendo anche all'esperienza millenaria delle arti marziali, insegniamo tecniche pratiche per imparare a prevenire le cadute, ma anche per prendere confidenza con lo stare e muoversi a terra, perché ci sono persone che hanno paura anche di chinarsi a prendere una penna. Insegniamo inoltre tecniche per imparare a cadere senza farsi male e tecniche per riuscire a rialzarsi una volta caduti. Le persone con SM non sempre danno peso a questo rischio. Molti riferiscono di essere caduti tante volte senza farsi male, dunque tendono a non preoccuparsi, sino a quando non si verifica una frattura che rompe drasticamente questa convinzione. Prevenire è sempre meglio che curare, per questo il nostro metodo è prezioso. Molte persone, in partenza, dicono anche che difficilmente riuscirebbero ad adottare tutte le tecniche che insegniamo nel momento dell'effettiva caduta. Ma poi sono tanti quelli che tornano a ringraziare perché sono riusciti a rialzarsi da soli, al momento giusto, invece che restare a lungo in attesa di un soccorso esterno. La consapevolezza di avere acquisito questo tipo di capacità restituisce un senso di fiducia e di autonomia, anche nel momento del bisogno, che è davvero importante per le persone. La SM cambia nel tempo e nella stessa persona: la vera sfida è trovare ogni volta soluzioni adeguate a ciascuno, in modo che ognuno abbia le risorse necessarie ad affrontare le proprie difficoltà e che le 'allen' seriamente, così da poterle usare nel momento del bisogno». **FINE**

Note:

[1] http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1639_allegato.pdf, 2011. [2] L. Prosperini, L. Castelli, Review - Spotlight on postural control in patients with multiple sclerosis, Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease 2018;8: Bazelier MT, van Staa T, Uitdehaag BM, et al. The risk of fracture in patients with multiple sclerosis: the UK general practice research database. J Bone Miner Res. 2011;26(9):2271-2279; Bhattacharya RK, Vaishnav N, Dubinsky RM. Is there an increased risk of hip fracture in multiple sclerosis? Analysis of the Nationwide Inpatient Sample. J Multidiscip Healthc. 2014;7:119-122. [3] Cattaneo D, De Nuzzo C, Fascia T, Macalli M, Pisoni I, Cardini R. Rischi Risks of falls in subjects with multiple sclerosis. Arch Phys Med Rehabil 2002; 83: 864-867. [4] Finlayson ML, Peterson EW, Cho CC. Risk factors for falling among people aged 45 to 90 years with multiple sclerosis. Arch Phys Med Rehabil. 2006 Sep;87(9):1274-9; Matsuda PN, Shumway-Cook A, Bamer AM, Johnson SL, Amtmann D, Kraft GH. Falls in multiple sclerosis. PM R. 2011 Jul;3(7):624-32 Ettore Beghi, Elisa Gervasoni, Elisabetta Pupillo, Elisa Bianchi, Angelo Montesano, Irene Aprile, Michela Agostini, Marco Rovaris, Davide Cattaneo and the NEUROFALL Group Prediction of Falls in Subjects Suffering From Parkinson Disease, Multiple Sclerosis, and Stroke Arch Phys Med Rehabil 2018 Apr;99(4):641-651. [5] Caronni A, Gervasoni E, Ferrarin M, Anastasi D, Brichetto G, Confalonieri P, Di Giovanni R, Prosperini L, Tacchino A, Solaro C, Rovaris M, Cattaneo D, Carpinella I. Local Dynamic Stability of Gait in People With Early Multiple Sclerosis and No-to-Mild Neurological Impairment. IEEE Trans Neural Syst Rehabil Eng. 2020 Jun;28(6):1389-1396. [6] L'impatto fisico, psicologico, sociale delle cadute è ben descritto in un articolo recente: Susan Coote, Laura Comber, Gillian Quinn, Carme Santoyo-Medina, Alon Kalron, Hilary Gunn Falls in People with Multiple Sclerosis: Risk Identification, Intervention, and Future Directions Int J MS Care (2020) 22 (6): 247-255. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2020-014>. [7] Mestanza Mattos FG, Gervasoni E, Anastasi D, Di Giovanni R, Tacchino A, Brichetto G, Carpinella I, Confalonieri P, Vercellino M, Solaro C, Rovaris M, Cattaneo D Assessing balance in non-disabled subjects with multiple sclerosis: Validation of the Fullerton Advanced Balance Scale. Mult Scler Relat Disord. 2020 Jul;42:102085. [8] Finlayson ML, Peterson EW, Cho CC. Risk factors for falling among people aged 45 to 90 years with multiple sclerosis. Arch Phys Med Rehabil. 2006 Sep;87(9):1274-9. Studio con 1089 pazienti con SM. [9] Nilsagård Y, Denison E, Gunnarsson LG, Bostrom K. Factors perceived as being related to accidental falls by persons with multiple sclerosis. Disabil Rehabil. 2009 May 16;1-10. [10] Brichetto G, Piccardo E, Pedullà L, Battaglia MA, Tacchino A. Tailored balance exercises on people with multiple sclerosis: A pilot randomized, controlled study. Mult Scler. 2015 Jul;21(8):1055-63. [11] Hilary Gunn, Sophie Markevics, Bernhard Haas, Jonathan Marsden, Jennifer Freeman Systematic Review: The Effectiveness of Interventions to Reduce Falls and Improve Balance in Adults With Multiple Sclerosis Arch Phys Med Rehabil 2015 Oct;96(10):1898-912. [12] Brichetto G, Spallarossa P, de Carvalho ML, Battaglia MA. The effect of Nintendo® Wii® on balance in people with multiple sclerosis: a pilot randomized control study. Mult Scler. 2013 Aug;19(9):1219-21. [13] Prosperini L, Tomassini V, Castelli L, Tacchino A, Brichetto G, Cattaneo D, Solaro CM. Exergames for balance dysfunction in neurological disability: a meta-analysis with meta-regression. J Neurol. 2020 May 23. [14] Prosperini L, Fanelli F, Petsas N, Sbardella E, Tona F, Raz E, Fortuna D, De Angelis F, Pozzilli C, Pantano P. Multiple sclerosis: changes in microarchitecture of white matter tracts after training with a video game balance board. Radiology. 2014 Nov;273(2):529-38. doi: 10.1148/radiol.14140168. Epub 2014 Aug 26. [15] Per 'vedere' in presa diretta come funziona questo metodo si può guardare il video disponibile sul canale You Tube di AISM [<https://www.youtube.com/watch?v=pyEw2fcuWoY>].

BOMBONIERE

per ogni occasione

VISITA IL SITO

WWW.REGALISOLIDALI.AISM.IT

**SOSTEGNO
CORAGGIO
PERSONE
RICERCA
AMORE
DIRITTI
VITA**



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

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

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



**“IL MIO 5X1000 ALLA
RICERCA SCIENTIFICA
SULLA SCLEROSI MULTIPLA”**



Chef Alessandro Borghese,
sostenitore FISM

**LA RICERCA FISM HA MILLE VOLTI.
TUTTI GUARDANO NELLA STESSA DIREZIONE
UN MONDO LIBERO DALLA SCLEROSI MULTIPLA.**

La sclerosi multipla è una malattia imprevedibile e incurabile che ogni anno colpisce tanti, troppi, giovani. Per sconfiggerla e trovare una cura definitiva serve la tua firma. Un gesto semplice e gratuito che si trasformerà in progetti di ricerca che cambieranno la vita delle persone con sclerosi multipla.

Fai come lo chef Alessandro Borghese: scegli FISM per il tuo 5X1000.

Firma nel riquadro “finanziamento della ricerca scientifica e della università” della tua dichiarazione redditi e inserisci il codice fiscale di FISM: 95051730109.

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

5X1000.AISM.IT