



SMITALIA

Bimestrale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla
MAGGIO2022GIUGNO

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



NUMERO 3/2022

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

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA



LA RICERCA SULLA SM

L'IMPATTO DELLA RICERCA
SULLA CONDIZIONE DI VITA DELLE PERSONE



**FERMA LA SCLEROSI MULTIPLA
FAI FARE
UN PASSO AVANTI
ALLA RICERCA**

DONA IL TUO 5 X1000

AD AISM E ALLA SUA FONDAZIONE

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

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

95051730109

CODICE FISCALE

Il futuro parte da Te!

WWW.5X1000.AISM.IT

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

PAROLA CHIAVE: RICERCA

Ogni numero del nostro giornale tocca temi specifici e molti articoli sono collegati tra loro da una o più parole chiave. Nell'introdurre il numero che state sfogliando la parola è ricerca, ricerca scientifica.

La ricerca ha cambiato profondamente la diagnosi: oggi la possibilità di una diagnosi precoce è la conseguenza dei passi da gigante del progresso scientifico al quale la comunità italiana dei ricercatori di eccellenza, da noi finanziati in questi 30 anni, ha dato un contributo fondamentale.

È il nostro contributo che indirizza e promuove la ricerca, come abbiamo dettagliato nel Barometro della SM in Italia, presentato nella Giornata Mondiale a Roma in Parlamento, e come abbiamo scritto nel percorso dell'Agenda 2025 che ci caratterizzerà nei prossimi quattro anni. Ma ancora, è il nostro contributo che finanzia la ricerca, e infatti siamo tra le prime 4 grandi associazioni nel mondo che hanno garantito in questi anni risorse essenziali e continuative. E se in questi giorni dovete ancora indicare il destinatario del vostro 5 per mille nella denuncia dei redditi, sappiate che questa scelta ci consente di continuare il percorso che attraverso la ricerca ci porta al mondo libero dalla sclerosi multipla.

In accordo con l'altro editoriale, ospite il Prof. Meldolesi che sottolinea i problemi e le prospettive generali che caratterizzano la ricerca scientifica in Italia, mi inorgoglisce ricordare come la nostra ricerca sia, da sempre, ricerca di eccellenza: i progetti vengono selezionati con una valutazione rigorosa. Siamo stati noi di AISM a introdurre nel 1986 in Italia, e da sempre applichiamo, il meccanismo della peer review, la valutazione fatta da ricercatori indipendenti e di esperienza internazionale che scelgono in base alla qualità della proposta e all'eccellenza dei proponenti. Se i risultati della nostra ricerca sono elevati lo dobbiamo a questo metodo rigoroso. Rigore che caratterizza anche il monitoraggio e la valutazione finale dei risultati.

È sempre la nostra ricerca a garantire continuità di finanziamenti negli anni ai progetti di valore, ai progetti poliennali, ai progetti speciali, ai ricercatori che dedicano la propria attività al nostro campo, ai 'cervelli' che rientrano in Italia, alle istituzioni che fanno ricerca sulla SM. La nostra ricerca non si è fermata ai tempi del Covid, ha studiato il rapporto tra Covid e SM e soprattutto sa che deve avere una ricaduta concreta e dare risposte alle persone. Risposte anche sui sintomi, sulla qualità di vita, alle persone con SM, ai caregiver. La nostra ricerca non solo rassicura le persone, dà certezze.

E proprio per fare questo al meglio, la nostra ricerca è anche un percorso condiviso con le persone con SM, nell'indirizzarla e promuoverla, nel monitorarla, nel diffonderne i risultati: un percorso che le persone fanno insieme ai ricercatori. Anche questo di AISM è un percorso di eccellenza e di innovazione nel mondo della ricerca nazionale e internazionale.



Mario Alberto Battaglia

Mario Alberto Battaglia
direttore responsabile



Caro lettore,

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



03 L'editoriale di Mario A. Battaglia PAROLA CHIAVE: RICERCA

VITA QUOTIDIANA

15 SM pediatrica di Mariachiara Villa CRESCERE, MANO NELLA MANO

16 Come cambia la SM di Diego Centonze e Alessandra Tongiorgi PRENDERSI CURA (ANCHE) DELLA MENTE, PER UNA BUONA QUALITÀ DELLA VITA

18 I>DEA | discriminazione di Enrica Marcenaro IL MOBBING È UNA 'BOIATA PAZZESCA' E VA DENUNCIATO

20 In evidenza di Manuela Capelli FIRMA LA CARTA DEI DIRITTI E RACCONTACI LA TUA AGENDA

INSIEME

19 piùFORTI I NOSTRI SOCI: LAURA

26 per crescere IVA ZANICCHI STA CON AISM: 'SOSTENIAMO LA RICERCA'

27 per il futuro UN CIRCOLO VIRTUOSO

LE INTERVISTE di Giuseppe Gazzola

23 In confidenza MI HA DATO LA MANO E CI SIAMO BUTTATE

28 In prima fila L'IMPEGNO DI UN ARTISTA DALLE MILLE PASSIONI: PAOLO CONTICINI E AISM

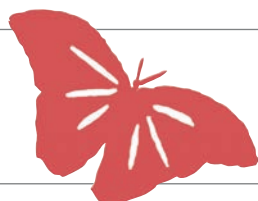
#1000AZIONIOLTRELASM

05 L'altro editoriale di Jacopo Meldolesi FONDI ALLA RICERCA SCIENTIFICA DISTRIBUIRE E VIGILARE

06 Vivere con la SM progressiva di Laura Santi IL DIRITTO DI ESSERE RASSICURATI

07 Convivere con la SM da caregiver di Elisabetta Schiavone BLINDIAMO LA RICERCA

08 Inchiesta di Roberta Cristofori L'IMPATTO DELLA PANDEMIA SULLA RICERCA SCIENTIFICA



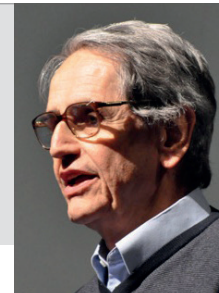
29 Dossier di Giuseppe Gazzola e Grazia Rocca LA DIAGNOSI DI SM: COME È CAMBIATA, COME STA ANCORA CAMBIANDO



Direttore responsabile Mario Alberto Battaglia **Comitato editoriale** Paolo Bandiera, Emanuela Di Pietro, Giampaolo Brichetto, Michela Bruzzone, Roberta Caponi, Paola Lustro, Valentina Martano, Marcella Mazzoli, Marco Pizzio, Laura Santi, Davide Solari, Francesco Vacca, Paola Zaratini **Coordinamento e progetto editoriale** Silvia Lombardo **Redazione** Manuela Capelli, Federica Lombardo **Grafica e impaginazione** Michela Tozzini **Hanno collaborato** Rosaria Bono, Manuela Capelli, Diego Centonze, Roberta Cristofori, Giuseppe Gazzola, Silvia Lombardo, Enrica Marcenaro, Jacopo Meldolesi, Grazia Rocca, Marco Salvetti, Laura Santi, Pietro Scarnera, Elisabetta Schiavone, Alessandra Tongiorgi, Mariachiara Villa **Consulenza editoriale** Open Group Coop. Soc. Bologna **Stampa** Ditta Lang Srl, Genova **Pubblicità** Redazione AISM Tel 010 27131, Fax 010 2713205, martina.grasso@aism.it **Direzione e redazione** Sede Nazionale AISM Via Operai 40, 16149 Genova Tel. 010.27131, Fax 010.2713205 redazione@aism.it ©Edizioni AISM ISSN 1129-8642 - APS - Associazione di Promozione Sociale C.F. 96015150582 **Sede Legale** Via Cavour, 181/a 00184 Roma **Presidente Nazionale AISM** Francesco Vacca **Presidente FISM** Mario Alberto Battaglia **Chiuso in tipografia** giugno 2022 Copie stampate e interamente diffuse 20.000 **Numero Verde** 800-803028 numeroverde@aism.it Associato all'Unione Italiana Stampa Periodica. Il contenuto degli articoli firmati è di piena responsabilità degli autori. I siti web segnalati sono visionati dalla Redazione prima della stampa. AISM declina ogni responsabilità su successivi cambiamenti. Manoscritti, disegni, fotografie anche se non pubblicati, non si restituiscono. L'informazione fornita da AISM non rappresenta raccomandazione o prescrizione terapeutica. Per il consiglio specifico consultate il vostro medico.

JACOPO MELDOLESÌ

è Professore emerito di Farmacologia all'Università Vita-Salute San Raffaele e all'Istituto Scientifico Ospedale San Raffaele di Milano. Si è occupato – a livello nazionale e internazionale – di temi quali il finanziamento della ricerca e la sua valutazione. Dal 2019 è Presidente della Commissione Salute dell'Accademia dei Lincei.



FONDI ALLA RICERCA SCIENTIFICA DISTRIBUIRE E VIGILARE

Non mi stancherò mai di ripetere che la tendenza nel nostro Paese è troppo spesso quella di distribuire le risorse, prima ancora di sviluppare una strategia. Lo abbiamo dichiarato nel documento redatto dalla Commissione Ricerca dell'Accademia Nazionale dei Lincei dedicato ai finanziamenti del PNRR, che con un investimento di 6,9 miliardi di euro rappresentano un'opportunità unica da non sprecare. Ma ci sono dei rischi ai quali porre la massima attenzione se si vorrà evitare una spartizione elitaria e poco fruttuosa delle risorse.

Innanzitutto, sarà necessario definire regole trasparenti di accesso ai bandi per ottenere i finanziamenti. I bandi dovranno essere formulati secondo opportune misure 'antitrust', affinché il maggior numero di progetti validi possa parteciparvi e di conseguenza sia possibile scegliere tra i migliori. I temi proposti dovranno guardare al futuro del Paese in maniera innovativa e con precise finalità scientifiche. Non bisogna avere paura di dire che è il momento di tornare a fare ricerca a pieno regime, oltre il Covid-19, tornando a occuparsi di tutte le aree: dalle malattie rare a quelle neurodegenerative, come la SM. Gli enti pubblici possono e devono poi mettere in atto azioni di controllo

sulla distribuzione degli investimenti. Il Ministero della Salute – di cui un esponente fa parte della nostra Commissione Salute all'Accademia dei Lincei – e il Ministero dell'Università e della Ricerca possiedono tutti gli strumenti per condurre queste attività di vigilanza. Ma, chiaramente, deve esserci la volontà politica per farlo. Per questo andranno stimulate iniziative che vadano in questa direzione. Poiché la maggior parte dei finanziamenti alla ricerca arriva dalle fondazioni private, è fondamentale che venga promossa inoltre un'integrazione tra iniziative private e pubbliche anche dopo il termine del PNRR.

Qui si ritorna in parte al punto precedente: il tema non è solo politico, ma anche economico; perché i fondi per la ricerca spesso mancano o comunque ne viene destinata alla ricerca solo la minor parte.

Quanto accaduto in questi due anni, con la pandemia causata dall'infezione Sars-Cov-2, ha certamente aumentato le difficoltà. L'emergenza ha reso le attività di ricerca meno funzionali. Ma alcuni passi avanti sono stati fatti: è anche grazie all'emergenza sanitaria se il tema della ricerca è tornato in primo piano. Si può dire che la situazione sia migliorata rispetto a qualche anno fa, ed è importante non fare passi indietro.

Sebbene sarà comunque molto difficile ottenere finanziamenti paragonabili a quelli degli altri Paesi europei. Altra criticità riguarda la durata transitoria del finanziamento, pari a quattro anni. È necessario sviluppare un piano che garantisca la continuità dei finanziamenti pubblici, affinché non sia vanificato l'impegno della ricerca. Per questo il Governo dovrà prevedere fondi per l'assunzione di personale non a termine. Il personale assunto a tempo determinato per i progetti del PNRR dovrà essere selezionato con cura, affinché le competenze acquisite possano successivamente entrare nelle Università, negli Enti pubblici di ricerca, ma anche nelle aziende. Il loro numero dovrà arrivare a essere in linea con quello dei dottori di ricerca. Garantire contratti a tempo non solo determinato, significa creare le condizioni per permettere anche a tutti i validi ricercatori e ricercatrici che lavorano all'estero di rientrare. Se ciò non sarà possibile, rischiamo di perdere alcune delle più brillanti menti del nostro Paese, perché l'offerta all'estero è oggettivamente più interessante e meglio retribuita. Per questo l'Accademia si è impegnata a stabilire un rapporto con il Ministero dell'Istruzione e dovrà farlo anche con quello della Sanità e della Ricerca.



LAURA SANTI

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

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

IL DIRITTO DI ESSERE RASSICURATI

Se c'è una certezza granitica che ho sempre avuto nei miei 25 anni (circa) con la SM, e che mi sono facilmente 'rivenduta' (perché vera!) con amici giovani, neodiagnosticati e spaventati, è che la SM sia una delle patologie più diffuse e quindi indagate, studiate, approfondite, in tutto il mondo. E i risultati si sono visti infatti in questi anni, con tutte le terapie che abbiamo a disposizione, sempre più efficaci, sempre più tollerabili.

Non posso nascondere, però, che questa certezza granitica sia per me un po' vacillata in questi ultimi anni in cui la mia SM si è aggravata. Attenzione, vacillata non significa sparita: mi auguro che potranno arrivare, ad esempio, nuove terapie sintomatiche, ciò di cui avrei tanto bisogno oggi, con la fatica centrale che mi devasta, e la spasticità severa che complica tutto, e mi causa dolori che nessuna terapia esistente mi risolve. In questo contesto,

paradossalmente, mi sono sempre sentita 'fortunata'. Lo dico con un po' di amarezza, perché la SM è tutto fuorché una patologia rara, e gode quindi di un'attenzione planetaria da parte degli istituti di ricerca pubblici, così come delle case farmaceutiche. Insomma, una cura risolutiva è di là da venire, ma ci stiamo lavorando sodo. Questa è sempre stata la mia certezza granitica, nonostante il peggioramento.

E oggi? Dopo due anni di pandemia? Oggi le carte si sono un po' scombinare. Immagino che gran parte della ricerca scientifica mondiale sia stata dirottata d'urgenza su quel filone di ricerca, ed è ampiamente comprensibile. Non posso nascondere che affiorino però pesanti paure: potremmo continuare a godere di una ricerca sulla SM come in tempi pre-pandemia?

Il legame tra Covid e SM è ancora da studiare? Confesso che, avendo una patologia autoimmune, all'inizio

del ciclo vaccinale mi sono fatta un paio di domande e, fortunatamente, ho ricevuto le rassicurazioni del mio Centro clinico e di AISM: tutto bene, come preannunciato. Ma cosa succede a chi, nonostante i vaccini, il Covid lo ha contratto e lo contrae, avendo anche la SM? Penso nello specifico a tutte le terapie che facciamo, terapie immunosoppressive, e alla combinazione con i vaccini. E con lo stesso Covid? Per altro, oggi sento parlare spesso dei sintomi del cosiddetto 'long Covid': con la fatica della SM, se dovessi aggiungervi anche i sintomi del 'long Covid', sarebbe la fine! Insomma, le incognite sono ancora tantissime. Sarà anche vero che ci saranno più fondi per la ricerca con il PNRR, ma come verranno gestiti? Penso che dopo due anni di pandemia anche noi con SM, già temprati da una battaglia che dura tutta la vita, abbiamo diritto a essere rassicurati.

ELISABETTA SCHIAVONE

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



BLINDIAMO LA RICERCA

Bisognerebbe blindarla la ricerca. Fare in modo che non la possano attaccare i virus e neanche le bombe. Fatto sta che una guerra durante la pandemia non potevamo certo immaginarla. Cosa c'entra la guerra con la ricerca? Sottrae risorse. Ogni emergenza sottrae risorse preziose, specie quando non vi sono piani nazionali in grado di far fronte a eventi avversi ma pur sempre prevedibili. Abbiamo imparato (a nostre spese, in tutti i sensi) con la pandemia cosa significhi non avere un piano di emergenza nazionale per fronteggiare i contagi e tutte le ricadute possibili sul tessuto socio-economico del Paese. E ovviamente il contraccolpo più violento lo hanno subito le persone più fragili. Ora la guerra ci mette di fronte a una fragilità ulteriore e dobbiamo attaccare le risorse per fronteggiare la crisi energetica ed economica. Dipendere da altri. Una condizione cui le persone con disabilità gravissima sono tristemente abituate. Ecco perché la

ricerca non può rallentare e al contrario deve essere protetta e potenziata per affrontare tutti gli aspetti della vita della persona con SM. Deve concentrarsi sulla malattia per arrivare a una cura definitiva, perché un mondo libero dalla sclerosi multipla diventi realtà. Ma devono esserci risorse anche per la ricerca di farmaci, ausili e dispositivi per migliorare la qualità della vita di chi quel mondo libero, purtroppo, non lo vedrà perché sta vivendo qui e ora. Nel mentre. E in questo frattempo, che è un tempo infinito, la quotidianità delle persone che fanno i conti con la malattia è costellata di difficoltà che noi caregiver possiamo solo tamponare ma non soddisfare. Talvolta l'attenzione si concentra sulla malattia e non vediamo più la persona che diventa un corpo del quale siamo più interessati ai parametri vitali che alle emozioni. Si alimenta? Dorme? Le funzioni fisiologiche sono assicurate?

Tutti parametri che possiamo osservare e misurare dal di fuori. Ma dentro cosa succede?

Io non ho più risposte a queste domande perché mia sorella Eleonora non può rispondere. La comunicazione si è interrotta. Sono rimasti alcuni segnali da interpretare ma quando a una persona tetraplegica, oltre alla parola, la SM compromette la vista (elemento imprescindibile per poter utilizzare come ultima risorsa il puntatore oculare) allora brancoli nel buio. La SM ti ha messo sotto scacco e solo la ricerca può trovare una soluzione che restituisca un senso a questo tempo sospeso.

Stiamo parlando di persone pienamente coscienti e lucide imprigionate in un corpo che non risponde ai comandi, che non permette di comunicare. Noi caregiver siamo la voce delle persone con SM che chiedono alla ricerca di occuparsi anche di loro, che non possono gridarlo e neppure scriverlo.

La 'tua' vita da caregiver.

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

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



DUE ANNI DI EMERGENZA SANITARIA HANNO INTACCATO IL DIRITTO ALLA RICERCA DEI PAZIENTI CON PATOLOGIE CRONICHE, DEGENERATIVE, RARE: RIPARTIRE DALLA RICERCA SULLA SM PER GARANTIRE L'ECCELLENZA SCIENTIFICA

L'IMPATTO DELLA PANDEMIA SULLA RICERCA SCIENTIFICA



© aism

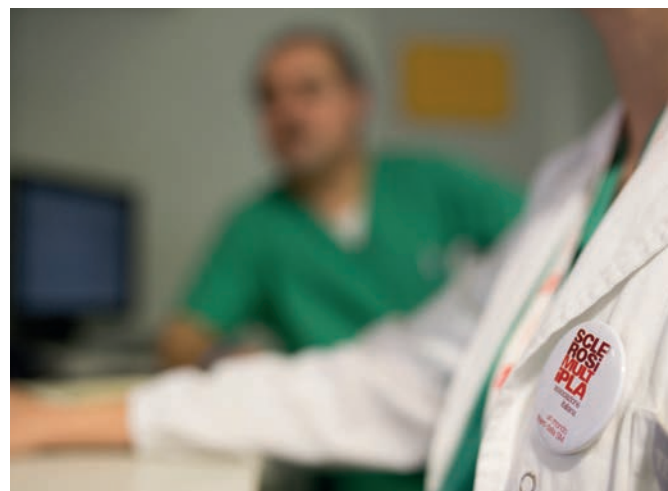
L'epidemia di Covid-19 è stata una sfida alla quale la comunità scientifica ha risposto in modo rapidissimo, concentrandosi prima sulla ricerca di terapie efficaci a combattere il virus, poi sulla produzione di vaccini. Tuttavia, in alcuni casi questo ha comportato gravi ripercussioni su aree di ricerca correlate a specifiche patologie, costrette talvolta a fare i conti con la sospensione e il rallentamento degli studi clinici, talvolta con il dirottamento dei fondi.

«Noi abbiamo cercato di quantificare queste implicazioni. Perché certamente di fronte a un rischio concreto globale come quello di una pandemia, la comunità scientifica si è saputa mobilitare portando risultati in tempi non immaginabili prima d'ora. Ma forse è meno chiaro quali implicazioni abbia avuto tutto questo sulle altre attività di ricerca». A introdurre l'argomento è **Massimo Riccaboni, professore di Economia alla Scuola IMT Alti Studi Lucca e coautore dello studio 'The impact of the COVID-19 pandemic on scientific research in the life sciences', pubblicato sulla rivista Plos One**, che si è posto l'obiettivo di valutare proprio l'impatto del Covid-19 sulla produzione scientifica mondiale nelle scienze della vita.

Nella fase più severa della pandemia, con le restrizioni ad essa collegate, le attività nei laboratori di ricerca hanno subito importanti rallentamenti

«A fronte di un aumento – illustra Riccaboni – del numero complessivo delle pubblicazioni, **gli studi nei campi non correlati al Covid-19 hanno subito una riduzione tra il -10 e il -13% nel 2020 rispetto al 2019**. Ma quando guardiamo all'impatto ponderato, quindi non contando solo il numero di lavori pubblicati ma anche 'dove' questi sono stati pubblicati, vediamo che il calo delle produzioni non correlate al Covid-19 è arrivato fino al -19%. Questo suggerisce che anche le riviste più prestigiose hanno attuato delle politiche editoriali per favorire la produzione di articoli sul Covid-19, rendendo più difficile pubblicare risultati di altri ambiti di ricerca».

Un'altra conseguenza citata da Riccaboni è **lo spostamento delle risorse finanziarie**. «Se è vero che la ricerca sul Covid-19 ha avuto incentivi diretti, è anche vero che alcune linee di finanziamento precedentemente aperte sono state utilizzate per fare ricerca in questo campo. Ciò significa che, anche da un punto di vista economico, le altre aree hanno sofferto una disponibilità minore di risorse rispetto a quanto



© aism

preventivato. È uno dei motivi per cui vediamo questa contrazione della produzione scientifica nel 2020». Fatto che contribuirebbe, secondo Riccaboni, a 'distorcere il naturale procedere alla ricerca' e a favorirne la così detta 'covidizzazione'. Nella fase più severa della pandemia, con le restrizioni ad essa collegate, le attività nei laboratori hanno inoltre subito importanti rallentamenti. Secondo uno studio pubblicato dalla **Società Italiana di Cancerologia (SIC), 'Covid-19 Epidemic Strongly Affected Cancer Research in Italy'**, nei mesi di chiusura obbligatoria le attività scientifiche si sarebbero ridotte nel 93,5% dei casi indagati, e nella metà sarebbe stato sospeso il lavoro in presenza. Il **professor Giovanni Blandino, Direttore dell'Unità di Oncogenomica ed Epigenetica dell'Istituto nazionale tumori Regina Elena e co-autore dello studio**, indica proprio la **ricerca clinica e traslazionale come le più colpite**, «perché la provenienza del materiale dai reparti clinici si era fortemente ridimensionata». Con un duplice impatto: da una parte sugli studi, poiché l'interpretazione dei dati diventa difficile se si interrompono le attività; dall'altra, ovviamente, sui pazienti.

Chi non ha dovuto sospendere o rallentare le attività di ricerca, si è comunque trovato di fronte a un bivio, spiega Blandino. «Chi fa ricerca oncologica era già impegnato su un'altra pandemia – visto che solo nel 2018 abbiamo avuto circa 18 milioni di nuove diagnosi di cancro e per il 2040 ne aspettiamo altre 30 (o più) – e all'improvviso ha dovuto decidere se prestare o meno le proprie competenze alla ricerca sul Covid e 'abbandonare' quella sul cancro. Alcuni colleghi lo hanno fatto, **convertendo fino al 70-80% delle proprie attività di ricerca**; per diverse ragioni: oltre all'interesse scientifico, questa scelta comportava anche la

CI SERVE UN ECOSISTEMA DELLA RICERCA

Il Covid, specialmente durante il primo *lockdown*, ha avuto impatti importanti anche sulla ricerca scientifica. È dunque fondamentale capire quali siano stati e quali conseguenze abbiano avuto, poiché una ricerca rigorosa, innovativa e di eccellenza è uno dei diritti sanciti da AISM nella sua Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate.

Marco Salvetti, neurologo e clinico, è un ricercatore della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, nonché Professore di Neurologia presso l'Università degli studi 'La Sapienza' di Roma e Direttore della Neurologia presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria S. Andrea di Roma. Il suo è un osservatorio privilegiato sul tema della ricerca, pratica scientifica che deve sempre essere in grado di farsi diritto, cioè di avere ricadute concrete per una vita di qualità in ogni fase della malattia.



Marco Salvetti

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

Professore, come si può garantire il rispetto del diritto alla ricerca?

Nel campo della sclerosi multipla la qualità è sicuramente già molto alta, però è sempre vero che si può fare di più. Come prima cosa servirebbero più finanziamenti, perché – nonostante tutto quel che facciamo – tante idee e tanti progetti (anche fra quelli eccellenti), rimangono ancora nei cassetti o completati solo parzialmente.

Ci sono anche altre esigenze?

L'organizzazione di un ecosistema della ricerca. Come realizzarlo? Attraverso quello che AISM sta già facendo, ovvero individuare nuove metodologie di collaborazione fra i diversi attori della ricerca: persone con sclerosi multipla, ricercatori e industria. Perché se è vero che il fine ultimo per tutti è migliorare

possibilità di ricevere finanziamenti importanti». Nel caso dell'unità di ricerca del professor Blandino, la scelta è stata quella di collaborare con la Regione Lazio nei progetti di sequenziamento genomico, convertendo solo parzialmente (circa il 40%) gli spazi di laboratorio. «Gli istituti di ricerca sul cancro hanno dato una mano a monitorare l'evoluzione e l'insorgenza di nuove varianti, sequenziandole. Questo perché i nostri laboratori fanno già sequenziamento con le cellule tumorali dei pazienti; si tratta della stessa identica procedura, l'unica differenza è che il genoma virale è molto più piccolo e meno complesso di quello umano. Un'esperienza così drammatica dovrebbe essere la via maestra per creare **network di collaborazione** di questo tipo».

Qual è stato, invece, l'impatto sui pazienti? Buona parte di coloro che partecipavano ai trial clinici e che dovevano perciò recarsi in ospedale per sottoporsi a sperimentazioni, non hanno potuto farlo nelle fasi più acute della pandemia. «Quando tutta l'Italia era chiusa – racconta la dottoressa **Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttrice dell'Osservatorio Malattie Rare (OMAR)** – gli ospedali stessi non potevano fornire l'accessibilità, dunque, molte persone non sono potute accedere alle strutture ospedaliere. Dal punto di vista pratico, questo ha rallentato molti studi e, in

alcuni casi, i ritardi si sono registrati anche per la mancanza di materiali sanitari e reagenti: **la pandemia ci lascerà un po' di ritardo nella sperimentazione clinica.** Magari solo di un anno, o poco più», prosegue Ciancaleoni. «Ma un anno, per chi attende una terapia, è una vita».

«Quasi tutti i malati rari, quelli che abbiamo imparato a riconoscere come 'fragili', hanno vissuto psicologicamente un impatto molto forte, dovuto alla paura di uscire di casa e di contrarre il virus, ma anche paura di recarsi in ospedale. Soprattutto nella prima ondata della pandemia. Questo ha causato un **rallentamento nelle diagnosi e nel follow up dei pazienti con malattie rare**; e, di conseguenza, mancati adeguamenti delle terapie laddove sarebbero stati necessari, oltre a un monitoraggio non adeguato di eventuali complicanze».

Di fronte all'emergenza, c'è stato però anche chi ha reagito sviluppando esperienze che hanno portato a risultati riconosciuti a livello internazionale. Nell'ambito della ricerca sulla sclerosi multipla, «**le attività sono proseguite sia nei laboratori che nei reparti clinici**, nella misura in cui era consentito l'accesso», conferma **Mario Alberto Battaglia, Presidente della FISM.** «Nella maggior parte dei casi, infatti, la ricerca era condotta da personale interno. E laddove non è

la vita delle persone con SM, è anche vero che spesso le strade che ciascuno vorrebbe percorrere sono diverse. È quindi necessario integrare i diversi punti di vista in un unico ecosistema, com'è stato fatto con il progetto MULTI-ACT. Siamo sulla buona strada ma serve ancora un lungo e profondo lavoro culturale.

Un ecosistema della ricerca di questo tipo di cosa avrebbe bisogno per funzionare al meglio?

Le esigenze non sono poche. Per citarne una, servirebbe un'infrastruttura di dati a livello nazionale. Mi spiego con un esempio: abbiamo un ricercatore che fa ricerca clinica sulla sclerosi multipla cercando di identificare fattori prognostici favorevoli; un altro ancora la fa sulla genetica; un terzo sulla risonanza magnetica. Ognuno conduce separatamente le proprie attività.

Ma se il ricercatore che si occupa della risonanza magnetica, ad esempio, avesse accesso a un sistema nel quale poter incrociare i suoi risultati con la genetica e non solo con i parametri clinici del paziente, allora l'eccellenza scientifica del lavoro sarebbe moltiplicata.

Su quale aspetto del diritto alla ricerca la pandemia ha impattato con maggior forza?

È difficile dire se sia stata impattata di più la ricerca di base o quella clinica. La cosa certa è che durante il primo lockdown sono stati chiusi i laboratori e rallentate le attività degli studi clinici. In generale tutto ha subito un arresto. Anche le raccolte fondi sono state difficoltose.

C'è stata però una reazione. Devo dire, oltre ogni aspettativa.

Prendiamo proprio la ricerca sul Covid-19: una risposta così veloce per quanto riguarda le vaccinazioni è stata possibile perché da più di 10 anni venivano condotte attività di ricerca e test a livello internazionale nel campo delle tecnologie per le vaccinazioni a mRNA. Tutto questo ci dice che la ricerca di eccellenza paga sempre, anche quando teoricamente potrebbe sembrare distante da immediate e possibili applicazioni pratiche. Quei mesi di rallentamento delle attività di laboratorio hanno inoltre dato la possibilità ai ricercatori di riflettere e analizzare tutto quello che era stato fatto fino a quel momento. A volte è utile fermarsi un attimo e guardare i risultati di quel che si sta facendo, ma i ritmi di lavoro normalmente non permettono di farlo, rischiando spesso di perdere il valore di uno sguardo analitico d'insieme.

stato possibile, i ricercatori si sono organizzati per lavorare da remoto, così come è accaduto in tanti altri casi, come per le attività legate al Registro Italiano Sclerosi Multipla».

«Interrompere una ricerca, oltre a comportare gravi problemi per i pazienti, significa perdere intuizione ed entusiasmo», prosegue Battaglia. «Ed è per questo che **ci siamo impegnati a non interrompere l'erogazione delle risorse per la ricerca scientifica e le borse di studio**, nonostante la raccolta fondi abbia subito una battuta d'arresto, soprattutto nel 2020. Non è un dato marginale, perché purtroppo ci sono state numerose organizzazioni che invece non hanno potuto farlo». Talvolta gli studi sono stati poi reindirizzati, perché «è importante che la ricerca si concentri sull'attualità, se questa ha un rapporto con un'emergenza in corso», specifica.

In questi casi, conferma la dottoressa Paola Zaratin, Direttrice dell'Area Ricerca Scientifica di AISM, «si è trattato di un riorientamento della ricerca verso lo studio delle interazioni tra le sclerosi multipla e Covid, che ha prodotto una **ricerca d'eccellenza**». A dimostrarlo c'è l'aumento del 'fattore d'impatto' delle pubblicazioni (numero medio di citazioni), cresciuto da un valore medio nel 2020 a un valore medio-alto nel 2021. Un reindirizzamento che è stato possibile grazie alla

presenza di **un'infrastruttura preesistente per la condivisione dei dati e di un network costruito e potenziato negli anni dalla Fondazione**.

«L'Associazione ha sempre puntato sul concetto di rete, di alleanza, e ha potuto immediatamente fare leva su questo sistema, mettendo insieme una comunità intorno a questo patrimonio. Aver condiviso i dati durante la pandemia con la **piattaforma MuSC-19 ha reso possibile realizzare**, per esempio, le **'Raccomandazioni sul Covid-19'** - progressivamente aggiornate - che hanno permesso alle persone con SM e ai medici neurologi di attuare la migliore strategia di cura e non interrompere terapie fondamentali per controllare il decorso della sclerosi multipla. **La ricerca italiana ha consentito di dare, per primi al mondo, informazioni fondamentali sulla sicurezza dei farmaci immunosoppressori nei confronti dell'infezione da SARS-CoV-2**. Rilevante in questo senso è stata anche la collaborazione con l'industria. Tutto il mondo ci è grato per questo. Che è stato fatto sotto l'ombrello dell'Associazione dei pazienti».

«Non voglio quindi dire - conclude Zaratin - che la pandemia non abbia rallentato la ricerca, ma chi aveva già puntato sulle reti e sulla costruzione di database di dati diversificati ha avuto la possibilità di dare risposte immediate».



© aism

Un **ecosistema unico di ricerca e cura** è il modello sul quale aveva infatti investito negli anni la Fondazione, sviluppando nuovi criteri di governance e indicatori per misurare l'impatto della ricerca, linee guida per il coinvolgimento delle persone. Zaratina fa riferimento al **modello MULTI-ACT**, progetto finanziato dall'Unione Europea con l'obiettivo di migliorare l'impatto che la ricerca scientifica ha sulle persone con disturbi neurologici. «Il metodo MULTI-ACT – spiega il ricercatore **AIMS Ludovico Pedullà** – propone di costituire un board in cui un gruppo di persone chiamato **'Engagement Coordination Team'** (ECT) debba includere al suo interno uno o più rappresentanti degli attori importanti per quel tipo di ricerca. È fondamentale selezionare persone che siano già in rete».

L'ECT ha un ruolo consultivo, ma anche decisionale. Comprende sia pazienti che ricercatori (se è utile avere un parere di questa comunità), ma può includere anche tecnici, se lo

studio si occupa di tecnologia, o rappresentanti dell'industria. «Questo coinvolgimento poteva esserci in passato – spiega Pedullà – ma **per la prima volta MULTI-ACT lo ha strutturato con una metodologia scientifica**. La rete si stringe attraverso l'ECT, che deve avere per definizione delle comunità di riferimento sul territorio. Ciò consente di non bloccare le attività, garantendo una ricerca responsabile».

Rachele Paolucci fa parte dell'Engagement Coordination Team del Progetto Alameda, di cui AISM con la sua Fondazione è partner, e che intende ricercare e proporre nuovi sistemi di supporto sanitario di intelligenza artificiale personalizzati per persone con malattie e disturbi neurologici (Parkinson, SM e ictus). «**Nell'ECT la conoscenza di malattia delle persone con patologia conta tanto quanto quella dei clinici** – racconta Paolucci – e nel mio caso, oltre a vivere la malattia da 11 anni, sono parte attiva della comunità delle persone con SM dal 2013, anno



Massimo Riccaboni



Giovanni Blandino

Ilaria Ciancaleoni
BartoliMario Alberto
Battaglia

Paola Zaratin



Ludovico Pedullà

in cui sono diventata volontaria AISM. La mia esperienza di malattia interviene nel progetto di ricerca anche attraverso la costituzione di un Local Group composto da persone con SM e caregiver. In questo contesto, il mio ruolo è stato quello di individuare, assieme ai clinici, le persone da avere al tavolo e di continuare a motivare il gruppo di lavoro per tutta la durata del progetto». Un compito reso più complesso dalle restrizioni dovute alla pandemia: «Non potersi vedere in presenza sta inevitabilmente impattando il coinvolgimento delle persone, ma d'altra parte ora siamo più rapidi nella gestione delle attività da remoto e questo ha un effetto positivo sulla ricerca». La velocità alla quale si è adattato tutto il settore, per Paolucci fa sperare in una capacità di risposta tempestiva anche in caso di priorità relativa alla sclerosi multipla. «Rimane vero – conclude – che l'emergenza ha indirizzato la ricerca verso l'impatto del Covid su patologie come la SM, ma **ci auguriamo che tutti i dati raccolti siano utilizzati in maniera innovativa e intelligente, anche per le forme di SM al momento orfane di terapie e per la gestione della sintomatologia nella SM.** Se si chiude questo cerchio, con le persone al centro, la ricerca continuerà sicuramente ad essere d'eccellenza».

Non potersi vedere in presenza sta impattando sul coinvolgimento delle persone, ma d'altra parte ora siamo più rapidi nella gestione delle attività da remoto e questo ha un impatto positivo sulla ricerca.

La pensa così anche il **professor Giovanni Blandino**, per il quale «bisogna fare memoria dell'esperienza drammatica vissuta in questi due anni e che tuttora è in corso». Per 'memoria' Blandino intende la rigorosa **conservazione in infrastrutture dei dati provenienti dai pazienti che hanno contratto il Covid-19**, attualmente conservati in banche dati biologiche. «Come in parte accade per la ricerca sul cancro», precisa. Affinché questo sia possibile, è necessario che ogni area di ricerca «torni a fare completamente il suo mestiere principale, lasciando che si sviluppino parallelamente strutture di ricerca dedicate a fronteggiare le pandemie. Sono necessari quindi **finanziamenti dedicati**, che potrebbero arrivare all'Europa, così come dalle charity». Proprio in quest'ottica si collocano le risorse del **Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza**, approvato nel 2021 dal Governo per rilanciarne



Rachele Paolucci

l'economia dopo la pandemia. Il PNRR ha stanziato 15 miliardi di investimenti per università e ricerca, dei quali oltre 5,7 miliardi sono dedicati a progetti di ricerca fondamentale e applicata, quasi 3 miliardi al potenziamento e alla creazione di centri di ricerca ed ecosistemi dell'innovazione, oltre 2,2 miliardi per la realizzazione delle infrastrutture di ricerca e innovazione e 1,51 miliardi per nuovi dottorati. «Nel PNRR – commenta il **professore di Economia Massimo Riccaboni** – c'è una forte **attenzione alle carenze che il sistema italiano ha manifestato durante la crisi del Covid.** In particolare, per quanto riguarda la ricerca, sulla come debba cambiare il sistema degli incentivi alla ricerca in determinati ambiti. Sottolineo quello delle malattie rare, perché i pazienti subiscono poi a cascata i rallentamenti nell'accesso alle cure». Secondo la dottoressa **Bartoli, Direttrice di OMAR**, è questo il momento di rimettere al centro alcune storiche priorità, affinché la comunità scientifica possa arrivare preparata a future emergenze. Nel caso delle persone con malattie rare, Bartoli le definisce 'scadenze ormai scadute da tempo', che dovranno garantire prima di tutto il diritto alla ricerca dei pazienti: **l'approvazione del secondo Piano Nazionale delle Malattie Rare (il precedente era scaduto nel 2016), l'aggiornamento delle nuove patologie da sottoporre a screening neonatale, i decreti attuativi per applicare il Testo Unico sulle Malattie Rare.** «Questo testo contiene un regolamento che dovrà servire a sostenere la ricerca sulle malattie rare. Quindi, finché non verranno approvati i decreti, gli incentivi non potranno andare avanti». «Questi bandi di finanziamento – Zaratini fa riferimento al PNRR – sono una grossa opportunità per orientare la ricerca verso la creazione di ecosistemi innovativi. Per questo non bisogna aspettarsi bandi con specifici finanziamenti dedicati alla sclerosi multipla, così come ad altre malattie correlate, ma bandi di sistema che potranno portare vantaggi anche alla ricerca sulla SM. **Il PNRR ha l'ambizione di cambiare il modo di fare ricerca, affinché sia più orientata verso missioni condivise.** Un'occasione, aggiunge Battaglia, «per lavorare su progetti di lunga durata, come appunto la creazione di network e infrastrutture di ricerca». In definitiva, conclude Zaratini, «sarà un'opportunità per informare e coinvolgere soprattutto i cittadini e le cittadine, perché **la ricerca non è solo dei ricercatori ma soprattutto della società.** C'è sempre stato troppo poco investimento – e l'abbiamo visto durante la pandemia – sulla capacità del cittadino, della scienza e della politica di lavorare insieme».



DIVEEN®

DALLA PARTE DELLE DONNE
PER VIVERE IN PIENA LIBERTÀ

Diveen® è il primo dispositivo intravaginale per la gestione dell'incontinenza urinaria da stress o mista. Diveen® per sentirsi nuovamente libere.

Per campioni gratuiti



Numero Verde

800 509905

www.bbraun.it



Servizio fax gratuito

800 103850

www.bbraun.it



È un dispositivo medico  Ente Certificatore 0123

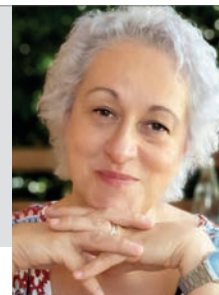
Leggere attentamente le avvertenze o le istruzioni per l'uso



B. Braun | www.bbraun.it

MARIA CHIARA VALLI *Diario di una mamma*

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



CRESCERE, MANO NELLA MANO

Il cammino che noi genitori di bambine e bambini con SM compiamo, tenendo stretta la loro mano, somiglia a un intricatissimo gioco di ruolo, nel quale come protagonisti dobbiamo affrontare ostacoli e preoccupazioni differenti. I primi sono i più variegati, creati ad arte per mettere alla prova il nostro coraggio e le capacità d'intesa. Procedendo, la gara si fa sempre più esplicita, ma si continuano a ignorarne ancora gli obiettivi. A un certo punto risulta però chiaro che su quel percorso si può solo procedere tenendosi per mano. Fare un passo avanti infatti non è solo questione di bravura, occorre cimentarsi con le proprie forze, correndo rischi e facendosi male.

Si arriva – con questo ritmo sincopato – a un livello superiore, quello che lascerà intravedere l'intero percorso, congiunzione tra tutto il passato, il presente e un briciolo di futuro. Al centro del nostro cuore, unico e vero teatro di questo gioco, si svela uno specchio che riflette la nostra immagine senza filtro, onesta e tagliente. Dopo quella corsa, questa non sembra una prova molto difficile da affrontare. In verità, per me, è stata ed è la più cruenta, proprio perché salvifica.

Ed eccoci qui, interamente noi, con la mano nella mano di nostro figlio, a guardare quello che realmente siamo. Guardo me, ma osservo lui. Trovo un giovane uomo con tante sfaccettature, con grandi sogni e qualche paura, con una voglia matta di scappare lontano per raccontarmi al ritorno quello che c'è nel suo 'oltre'. Nel suo sguardo leggo il bisogno di futuro, la necessità di fare scelte oggi per domani, un domani che rimane misterioso ma pieno di possibilità. Vedo anche (ma non solo) la sua paura davanti alla malattia, di fronte alle sue possibili crudeltà. Ma, stringendo la sua mano dura e forte, non vedo una persona con SM, piuttosto una persona che tiene la mano di sua madre.

Alfio è finalmente tornato a essere indiviso, per me. Possiede infinite caratteristiche, una sola delle quali è neurologica.

Ho faticato tanto per arrivare a questa consapevolezza, me ne rendo conto solo ora. E talvolta mi coglie la paura di perdere il terreno guadagnato. Ma le prove che abbiamo affrontato oramai sono state superate e, per me, Alfio ora è questo meraviglioso geode, una roccia ricolma di cristalli sfaccettati. Riesco a vederlo finalmente nello specchio e in fondo al cuore, stretto alla mia mano. Non sono più le sue caratteristiche a incantarmi ogni giorno, ma è la sua luce cangiante a travolgermi con tutta la sua mutabilità.

Quando si riesce a riscoprire quello scintillio nella sua completezza, tutte le prospettive cambiano. E, credetemi, si vuole solo ricominciare a camminare mano nella mano.

Tuo figlio ha la SM?

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



COME CAMBIA LA SM

“Gentile Redazione,
ho letto il dossier pubblicato nel primo numero di SM Italia e non mi sono sentita presa in considerazione dal vostro lavoro. Avete evidenziato che la sclerosi multipla è una patologia multifattoriale dove entrano in gioco fattori virali, genetici, ambientali come inquinamento, alimentazione, dieta, assunzione di sodio. Perché non viene tenuto abbastanza in considerazione l'aspetto psicologico?”

GENTILE SIGNORA PAOLA,

nelle mie vesti di neurologo clinico ho incontrato tante persone che, ricostruendo la storia delle settimane precedenti al primo episodio di SM o del vissuto antecedente le ricadute, raccontano di momenti di stress, ansia o forte impegno emotivo. Come neurologo ricercatore, però, devo dire che non abbiamo dati scientifici conclusivi che accreditino una relazione causale tra stress ambientale e riattivazione del sistema immunitario e quindi ricaduta di SM.

Ci sono certamente dei dati di ricerca che sostengono questa ipotesi, ma altri dati fanno propendere per una diversa interpretazione. Talvolta si verifica una riattivazione del sistema immunitario che causa manifestazioni di stress, ansia o depressione nelle due o tre settimane che precedono la ricaduta; ciò accade prima ancora che si manifestino inequivocabili segni clinici legati alla SM, come sintomi

motori, sensitivi, di vista e così via. Possiamo insomma pensare che fattori esterni – come stress ambientali, problematiche familiari, lavorative – possano determinare una ricaduta, o che l'ansia possa essere una reazione a una malattia come la SM. La ricerca ci dice, però, anche altro: è possibile che sia l'infiammazione a determinare lo stato di ansia in cui ci possiamo trovare, e non viceversa. Le diverse spiegazioni non si escludono reciprocamente e sono tutte possibili.

Esiste poi un'ulteriore possibilità verificata dalla ricerca: a volte lo stress ambientale può determinare una momentanea perdita di quella che chiamiamo 'plasticità compensatoria'. Dopo che la lesione e la conseguente placca hanno provocato un danno nella mielina, il nostro cervello ha la capacità di 'trovare altre strade' per fare funzionare il nostro corpo. A volte un forte stress emotivo può 'bloccare'

questa capacità plastica del cervello di compensare il danno, senza che per questo ci sia in atto una riattivazione del sistema immunitario.

Sappiamo, inoltre, che in tutti noi lo stress cronicizzato ha effetti neurodegenerativi, poiché può indurre atrofia ippocampale, perdita di spine dendritiche nell'ippocampo e perdita o deficit di memoria.

Da tutte queste possibilità impariamo una cosa fondamentale: per garantire una buona cura e una buona qualità di vita nella sclerosi multipla dobbiamo sempre porre molta attenzione ai fattori psicologici come stress, ansia e depressione.

E, qualsiasi sia la lettura che diamo al rapporto tra evento stressante e sclerosi multipla, oggi sappiamo che eventuali disturbi dell'umore (ansia e depressione) possono essere ben controllati da specifici interventi di psicoterapia.



DIEGO CENTONZE Neurologo

è Professore Ordinario di Neurologia presso l'Università di Roma Tor Vergata e Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Neurologia e della Stroke Unit presso l'IRCCS Neuromed a Pozzilli (Isernia), dove è anche Co-direttore della Scuola di Specializzazione per Medici e Psicologi in Psicoterapia Psicoanalitica. Autore di oltre 450 pubblicazioni scientifiche, ha vinto il Premio Rita Levi Montalcini di AISM (2010).

© aism

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

CARA PAOLA,

le Sue parole mi hanno ricordato quelle di molte altre persone che mi hanno raccontato un particolare evento precedente all'esordio della malattia. Ciascuna di loro era assolutamente certa che lo stress fosse parte in causa nel manifestarsi dei sintomi.

È però anche vero che la ricerca non ci ha dimostrato alcun nesso diretto fra stress ed esordio della SM, bensì – come ci suggerisce il neurologo Centonze – soltanto una molteplicità di concause.

È anche vero che la nostra mente cerca spiegazioni agli eventi, in particolare a quelli negativi, nella speranza di rendere comprensibile ciò che non lo è e che ci travolge con il suo peso. Lo stress è pur sempre un fattore di peggioramento della qualità di vita, che non ci aiuta nell'affrontare le diverse difficoltà che si presentano. Trovare un medico che si ricorda che oltre a un corpo siamo una persona

con una sensibilità, una mente, dei progetti e dei sogni, ci fa bene e ci fa sentire veramente presi in carico integralmente.

È sicuramente necessario ricordare che il rapporto mente-corpo funziona in entrambe le direzioni: il corpo è coinvolto e reagisce quando la mente soffre (si parla di somatizzazione nei casi di emicrania, intestino irritabile, dolori muscolari, insonnia...); ma anche la mente percepisce, sebbene in modo inconsapevole, il malessere corporeo. E chi può dirci se la nostra mente non avesse già percezione, prima ancora di averne consapevolezza, del fatto che il corpo non stesse più funzionando come prima? La nostra mente reagisce inviando segnali di malessere, di stress, anche di angoscia. E possiamo dunque percepirli prima ancora di scoprire l'esistenza della malattia.

Penso che curare una persona significhi sempre prendersi cura del corpo, ma

anche della mente. Che ascoltare significhi certamente analizzare i sintomi fisici, le risonanze, guardare le analisi, ma anche ascoltare i disagi e le difficoltà che ogni persona presenta. Perché farsi carico di tutto questo permette di aiutare veramente chi ci racconta la sua malattia.

Mi resta però una domanda da farle: è poi diventata insegnante realizzando, oltre che un sogno, una sicura predisposizione a trasmettere conoscenze a ragazzi e ragazze? Spero vivamente di sì, perché il mio aiuto alle persone consiste anche nel consentire loro di non rinunciare ai propri obiettivi.

Spero di avere, almeno in parte, risposto alla sua domanda.

ALESSANDRA TONGIORGI *Psicologa*

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





di Enrica Marcenaro

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

IL MOBBING È UNA 'BOIATA PAZZESCA'. E VA DENUNCIATO.



GUARDA IL FILM

Anno: 1975
Titolo originale: Fantozzi
Genere: comico-satirico
Durata: 108'
Regia: Luciano Salce



MOBBING DAL GLOSSARIO DI I>DEA

Il mobbing viene ricondotto ad una tipologia di violazione del diritto alla salute ed alla tutela della personalità (...) anche con riferimento a comportamenti tesi all'umiliazione, mortificazione e marginalizzazione dei lavoratori all'interno di un ambiente di lavoro, che siano tali da provocare disturbi di natura psico-fisica, danni alla salute e alla personalità morale, denominati comunemente come mobbing.



APPROFONDISCI IL TEMA

Con la testimonianza di Sabrina e il commento di Emanuela Trevisi, Esperta di Inclusione lavorativa per persone con disabilità - Fondazione ASPHI Onlus



Vuoi saperne di più?

Il Progetto I>DEA
è anche online.



L'inventore ante litteram del *mobbing*, è lui: Fantozzi (il film esce nel 1975 per la regia di Luciano Salce). Fantozzi è sfigato, frustrato, insoddisfatto. Ma anche servile e un po' vigliacco. Ci fa ridere, ma solo un po'. Perché alla fine è un ipocrita che riesce a essere aggressivo se intravede una possibilità di rivalsa sulle persone che contano meno di lui. Ha il merito, immenso, di farci pensare a noi.

Chi di noi non si riconosce a tratti in lui? Mi sa che a turno ci siamo sentite tutte un po' così: aggredite, incupite dalla vita, mortificate. Mogli, mariti, capi, figli, vicini di casa e di parcheggio: sono tutti uguali, in un certo qual modo sadici e ottusi.

Ma Fantozzi è più di quello che sembra. C'è un poco di me, in lui. Mi sento Fantozzi quando scelgo l'ipocrisia come stile di vita, quando non alzo la testa perché è faticoso e faccio la voce grossa solo con chi si allea con la mia ipocrisia.

Il mobbing è un insieme di comportamenti aggressivi e persecutori posti in essere sul luogo di lavoro; emarginano e colpiscono la persona che ne è vittima: il ragioniere Ugo Fantozzi è l'essere più mobbizzato della storia. Ma la sua ipocrisia è una scelta; una scelta che fa a pugni con la sua dignità, preferendo il 'tragico', leggendario e tranquillo scantinato, a quello della responsabilità verso se stesso.

La dignità, quella in cui credo io, è fatta anche di lacrime, di rabbia; quando si tocca il fondo, di grida e richieste di aiuto. È ricerca di consapevolezza e confronto. La dignità in cui credo io non aggredisce ma difende e abbraccia. Non si nasconde.

Potrò essere a volte carogna con la vita che mi fa lo sgambetto, ma alla fine se il lavoro è luogo in cui ciascuno deve dare il meglio di sé, non deve mortificare.

Una stampella e una patologia come la SM non sono i mutandoni ascellari di Fantozzi: non sono 'ridicoli'. Allora non facciamo le ipocriti neppure noi. Il mobbing non c'entra (sempre) con la SM: è una '...boiata pazzesca'. Il mobbing è scorretto, incivile, sbagliato, cattivo, e va contrastato, demolito, combattuto e denunciato. Non va subito.

Fantozzi non lo aveva capito. Noi sì. E non siamo sole.



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

Laura Nasello
«Non sono la mia malattia... non sono una multa da evitare... insieme possiamo farcela».

CIAO LAURA, PRESENTATI

Ciao Laura, raccontaci qualcosa di te. Vivo nella provincia di Monza e Brianza, ho 4 figli e lavoro in un'azienda che promuove lo sviluppo di alcuni grandi marchi della moda. Sono nata in Sicilia e ho avuto la prima figlia a 18 anni. Nel 2005, appena nato il secondo, mi hanno diagnosticato la SM. Con mio marito ci siamo allontanati sempre di più, fino a che non ci siamo lasciati. Mi sono iscritta al collocamento obbligatorio e con i miei due figli sono partita per Roma, dove sono stata assunta da una compagnia telefonica. Poi sono passata a Milano, e lì è iniziata la mia terza vita. Ho conosciuto un 'milanese DOC', che quando ha scoperto che ho la sclerosi multipla mi ha risposto: «E allora, che cambia». Siamo ancora insieme e abbiamo avuto altre due figlie.

Secondo te, quale diritto delle persone con SM ha fatto più progressi? La strada più fruttuosa l'ha percorsa il diritto alla ricerca: io ho avuto per anni ricadute pesanti. Ma, proprio quando sono passata alla fase secondariamente progressiva, ho iniziato una terapia che ha fermato le ricadute: non ne ho più da diversi anni. Deve migliorare, e tanto, l'inclusione lavorativa. E dobbiamo cominciare noi, persone con SM, a sensibilizzare e informare gli altri. Una volta una

collega mi ha detto che era meglio se fossi stata a casa, visto che dovevo usare la stampella. Lei probabilmente non sapeva nemmeno come mai un giorno camminassi e quello dopo arrivassi con la stampella. Forse voleva proteggermi, ma di fatto mi stava escludendo. Così, a Natale, ho proposto al responsabile delle risorse umane l'investimento di 600 euro nelle Stelle di Natale di AISM. Le ho distribuite personalmente ai colleghi e alle colleghe, raccontando a tutti della vita con la SM. Oggi ho un profilo Instagram molto seguito e mi impegno perché circoli anche sui social una visione corretta e positiva di cosa voglia dire vivere con la SM.

In tre parole, come convinceresti altre persone con SM a diventare Socie? La prima è solidarietà. La seconda: da Soci di AISM possiamo essere l'arco

di noi stessi e non la freccia scagliata in circostanze sfavorevoli. La terza: condivisione. Dentro AISM si condivide ciò che si è e si fa.

E come potresti convincere chi non ha la SM a farsi Socio di AISM? Questa volta in cinque parole.

Questo è complicato, penso che le parole non bastino: bisogna fare vedere, toccare, incontrare la SM. Direi che iscriversi all'AISM è un modo per togliersi i paraocchi e vedere a 360 gradi la realtà in cui viviamo. Un modo concreto per condividere una solidarietà autentica.

Continua a leggere la storia di Laura.



Se vuoi rinnovare la quota o iscriverti

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



L'ASSOCIAZIONE RILANCIA LA SUA AZIONE A TRECENTOSESSANTA GRADI
CONTRO LA MALATTIA

FIRMA LA CARTA DEI DIRITTI E RACCONTACI LA TUA AGENDA

È stato un lavoro complesso e ricco di soddisfazioni. Facile e difficile allo stesso tempo. Abbiamo raccolto numerosi *feedback* e testimonianze. Abbiamo raccolto opinioni e discusso, analizzato, studiato ed elaborato per mesi. Perché il nostro appello **#1000azionioltrelasm**, volto a costruire la nuova Agenda della SM 2025 e patologie correlate – lanciato un anno fa sempre in occasione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla – ha visto una partecipazione altissima, che in numeri si traduce in 20.000 interlocutori e 130.000 interazioni.



© gengotti

«La malattia è ingiusta e democratica, colpisce e può colpire senza preavviso tutti, senza distinzione. Non c'è modo per evitarla, ma c'è sempre la possibilità di reagire. Perciò è fondamentale che Istituzioni e Governo agiscano per mettere a disposizione delle persone più servizi possibili, un sistema sanitario nazionale che sia porta aperta per tutti, strumenti di inclusione lavorativa, le risorse giuste per la ricerca, che può rendere possibile domani quello che oggi sembra impossibile. Investiamo insieme per il nostro futuro comune».

Maria Elena Boschi

– Presidente Gruppo Italia Viva e membro della Conferenza dei Gruppi Parlamentari,

Un percorso lungo, quindi. Ma più che soddisfacente, nella misura in cui ci ha consegnato l'ennesima dimostrazione di come questa risposta derivi proprio da quel lavoro di rete, di accreditamento, di impegno giornaliero svolto in tutti i campi di interesse per chi convive con la sclerosi multipla.

Un ritorno – quello ricevuto – che è risuonato non solo nella partecipazione, ma anche nelle parole di tutti coloro che sono intervenuti lo scorso 30 maggio all'evento che organizzato in occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla nelle sale del Parlamento.

Abbiamo dato voce a tutte e tutti. Perché non abbiamo costruito da soli l'Agenda che ci accompagnerà nei prossimi anni: al nostro Movimento, come alle Istituzioni e ai nostri stakeholder, ma anche alle nostre cariche associative, ai soci, ai volontari, ai sostenitori assieme ai ricercatori e operatori; ad enti, media, a tutte le componenti che animano la realtà della sclerosi multipla. Come ha ricordato infatti proprio quel giorno Rachele Michelacci, vicepresidente AISM: «Questi documenti non sono documenti di AISM: sono documenti delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate. Aprendoli, leggendoli, ne ascoltate le voci: ve ne sono contenute migliaia, e sono voci che ci chiedono più libertà, più possibilità di scelta, più inclusione».

Il risultato di tutti i contributi della campagna di mobilitazione ha quindi dato sostanza all'elenco di priorità che costituiscono il nocciolo dell'Agenda. Sono priorità che coprono tutte le dimensioni della vita di una persona con SM, dei caregiver, dei familiari, di persone con patologie correlate per affermare una piena inclusione rimuovendo barriere fisiche e culturali, e insistendo in primis su una valutazione della disabilità che tenga conto dell'unicità di ciascuno. Che punti a una personalizzazione – nelle parole di Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM – che è anche umanizzazione.

Ma insieme all'Agenda – e prima ancora,

concettualmente – abbiamo rilanciato anche l'invito a tutti i nostri *stakeholder* a entrare nel Movimento AISM, firmando la Carta dei diritti. La prima a farlo, questo 30 maggio, è stata l'onorevole Maria Elena Boschi, che ha aperto la giornata, ma anche la senatrice Maria Domenica Castellone, Commissione Igiene e Sanità della Camera, l'onorevole Elena Carnevali, Commissione Affari Sociali della Camera e Beatrice Lorenzin, Commissione Bilancio, Tesoro e Programmazione della Camera. E la Ministra per la disabilità Erika Stefani, che nel suo intervento ha dichiarato: «Stiamo cercando di concretizzare i principi della Convenzione ONU. La Legge Delega è stata approvata all'unanimità perché è stata costruita insieme, con le Regioni, con le Associazioni, con Anci e con tutto il Parlamento, raccogliendo e accogliendo sensibilità e spunti. Quindi l'unanimità esiste nel momento in cui si crea il contenitore in cui possono confluire le varie impostazioni. E non è finita lì. C'è tutta un'elaborazione di decreti attuativi su cui stiamo lavorando insieme per creare davvero un percorso che vorrebbe trasformare il mondo della disabilità in un sistema di riconoscimento di diritti. L'impegno che prendiamo oggi è un impegno che dovrà essere quotidiano, per creare tutti insieme una coscienza collettiva che porti a vedere una società in cui la persona con disabilità si senta parte integrante».

La firma della rinnovata Carta dei Diritti è infatti un impegno a voler vedere continuamente affermati e confermati – quindi tradotti in

leggi e politiche – tutti quei diritti che solo se trasformati in risposte concrete diventano vita. Diritti che mantengono la Carta – che declina e specifica valori e principi universali – aggiornata, in relazione a tempi e contesti che si modificano. Per questo, rispetto alla versione originale, oggi la Carta ne contempla tre in più: educazione e informazione, semplificazione e innovazione. Perché la società evolve, e già dal titolo infatti si esplicita la rinnovata attenzione verso chi – familiari e caregiver – sperimenta l'incertezza del futuro, vivendo ogni giorno al fianco di chi ha una malattia cronica. Tutto evolve, esattamente come la nostra Agenda, sempre aperta a segnalazioni e idee nuove, per essere sempre allineata con la realtà.

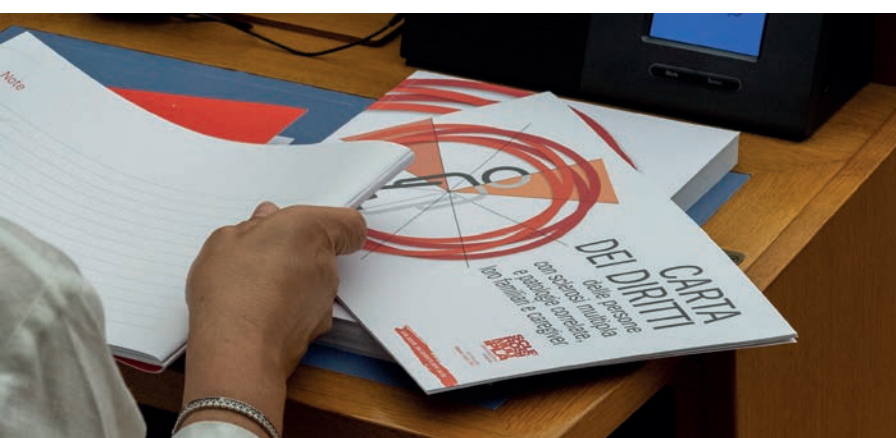
Una realtà che anche quest'anno è presentata dal Barometro della SM e patologie correlate: lo strumento che dà conto della consultazione allargata che ha coinvolto tutti gli stakeholder, e che come tutti gli anni tiene aggiornata la fotografia della SM nel Paese, ma che dal 2022 include anche i primi dati sulle persone con Neuromielite ottica (NMO) e altre malattie simili (NMOSD), patologie più rare e spesso ancora più gravi della SM, che la ricerca ha permesso di distinguere al momento della diagnosi a partire dagli anni 2000, e che colpiscono in Italia 1.500/2.000 persone.

Sono stati in tanti, il 30 maggio, a firmare la Carta. Non solo Istituzioni, ma anche numerosi rappresentanti di quegli enti con cui facciamo rete ogni giorno, a partire da FISH e da INPS, per citarne solo due. E i nostri Soci, i nostri volontari, gli stakeholder presenti all'evento.

Da questo momento, attraverso queste pagine, lo chiediamo a voi: firmate la Carta, aderite all'Agenda, contribuite a costruire il Barometro perché solo così si può conquistare un diritto: scegliendo tutti insieme di farlo vivere; ed è così che si cambia la realtà delle 133.000 persone con SM in Italia, e si valuta l'impatto del nostro agire sulla realtà della sclerosi multipla. Così si fa la differenza, per noi e gli altri.

Il Congresso FISM

Si chiama Luca Peruzzotti-Jametti, ha 39 anni, è Senior Staff Scientist e Neurologo presso il Dipartimento di Neuroscienze Cliniche dell'Università di Cambridge, ed è il vincitore 2022 del premio Rita Levi Montalcini, che gli è stato consegnato lo scorso 24 maggio al Congresso FISM 2022. «Un onore immenso. Il mio lavoro è dedicato al ruolo del metabolismo cellulare come meccanismo principale di progressione di malattia nella SM. Con l'aforisma



© amiccucci

Partecipa!

Firma la Carta, aderisci all'Agenda, costruisci il Barometro. Scopri tutti i documenti [qui](#).





Luca Peruzzotti-Jametti riceve il Premio Rita Levi Montalcini

© del gatto

di Feuerbach si potrebbe dire: l'uomo è quello che mangia. E vale anche per il metabolismo cellulare: quello che la cellula consuma, e come la consuma, determina il modo in cui la cellula si comporterà con l'infiammazione e come danneggerà il sistema nervoso centrale.

L'edizione di quest'anno del Congresso, che presenta e rendiconta i progetti finanziati dalla Fondazione di AISM, titolava 'Connecting MS' ed era dedicata alla correlazione della SM con le malattie neurodegenerative. «La ricerca è globale. Noi finanziamo i ricercatori italiani all'estero, ma anche iniziative internazionali che coinvolgono

diversi Paesi verso una causa comune, perché lo spirito dell'Associazione è lo stesso spirito della ricerca: puntare su una comunità che insieme può fare la differenza», spiega Paola Zaratin, Direttrice Ricerca scientifica FISM. I progetti sono infatti la dimostrazione di quel lavoro di rete – nazionale e internazionale – che permette alle persone con SM, anno dopo anno, di vivere un po' meglio. Ma «l'importanza della connessione risiede non solo nel valore scientifico del confronto fra scienziati che studiano malattie diverse, ma nel valore sociale e di sostenibilità della connessione stessa, che aiuta a indirizzare la forza di più attori verso un obiettivo comune». Lo stesso principio dell'Agenda ONU 2030.

Il premio per il miglior Poster è andato invece a Francesca De Vito, biologa molecolare al lavoro nel gruppo del professor Diego Centonze e presso l'IRCSS Neuromed a Pozzilli (Isernia). Una giovane ricercatrice grazie alla quale – ma anche grazie a tanti altri giovani – le persone con sclerosi multipla hanno oggi una solida speranza scientifica.

Il Congresso Scientifico annuale FISM 2022 si è svolto con la sponsorizzazione non condizionante di Alexion Pharma Italy S.r.l., Biogen Italia S.r.l., Celgene Italia S.r.l., Janssen-Cilag SpA, Merck Serono S.p.A., Novartis Farma S.p.A., Sanofi S.r.l.



© del gatto

«Da oggi abbiamo a disposizione una nuova agenda, sintesi di tante istanze concrete venute da un'ampia consultazione. Adesso è il momento che ognuno faccia la sua parte. L'Agenda che abbiamo condiviso e scritto insieme, quella su cui oggi ci siamo confrontati, ora deve vivere. Per ogni singola istanza vogliamo poter dire: «L'abbiamo fatto». Ognuna e ognuno di noi, da oggi, ha un impegno: leggere tutte le linee di missione, priorità e azioni descritte, e chiedersi: «Cosa posso fare io per realizzarne almeno una?». Dopo aver agito e raccontato singolarmente, insieme potremo dire ogni anno: «Abbiamo dato sostanza a questa priorità, insieme vogliamo lavorare perché ogni nostra linea di missione trovi risposta».

Mario Alberto Battaglia

– Presidente FISM

Ti sei perso qualcosa?

La Settimana si può scoprire ancora online: scorri lo Speciale su www.aism.it!

di Giuseppe Gazzola

CON 'L'ABBRACCIO DI KIEV' MARIANGELA ROSSI PERCORRE LA STORIA PERSONALE DI AMORE E FORZA CHE SI INTERFACCIA CON QUELLA DEL PAESE IN GENERE: L'UCRAINA

MI HA DATO LA MANO E CI SIAMO BUTTATE



@Ortiica

Ci sono molti modi di partire. Molti modi per mettersi alla ricerca. Quando non ce la fai più a stare nelle tue quattro mura e hai bisogno di aria, di verde, di mare, di metterti in viaggio. Quando arriva la sclerosi multipla e non sai più chi sei, e ti devi ritrovare. Quando c'è bisogno di un vaccino, di un farmaco che consenta a tutti di ritrovare la propria vita. Quando ti ritrovi con il tuo Paese invaso e distrutto da un'insensata guerra fratricida e non vedi all'orizzonte vie di pace da percorrere, non ancora, ma intanto devi mettere in salvo i tuoi figli, i tuoi nipoti. Quando desideri un figlio, una figlia e non riesci ancora a farti trovare da una vita nuova che ti venga incontro. Ogni volta, in ogni modo, l'importante è continuare a partire, non desistere. Come scrive Walt Whitman «Se tardi a trovarmi, insisti. Se non ci sono in nessun posto, cerca in un altro, perché io sono seduto da qualche parte ad aspettare te». Questa è la poesia preferita di Mariangela Rossi, giornalista di viaggi, costume e società. A dicembre 2011 lei e suo marito Michele si sono messi in viaggio per l'Ucraina, per andare ad adottare una figlia di cui non sapevano nulla: «L'adozione – racconta – è l'unico caso in cui la burocrazia lenta aiuta e migliora la vita. Dopo un po' di mesi siamo tornati in Italia con Anastasia, nata in Donbass, che allora aveva nove anni».

Più di dieci anni dopo, ad aprile 2022, Mariangela ha raccontato quella sua esperienza nel suo ultimo libro, *L'abbraccio di Kiev – Lettera a una bambina rinata*.

Ci puoi raccontare, Mariangela, come è nato in te il desiderio di scrivere adesso, in tempo di guerra, della tua esperienza di mamma adottiva iniziata dieci anni fa a Kiev?

«Il 17 febbraio – ricorda Mariangela – con Anastasia decidiamo di andare a sciare.

Dopo dieci anni di vita insieme, proprio lì, sui tornanti dell'Alta Val Badia. Mentre nevicava intensamente, lei decide di parlare, di confidarsi, di tornare a dieci anni fa. E anche io le racconto che, quell'anno, avrei dovuto pubblicare un reportage dall'Ucraina per la rivista per cui allora lavoravo. Ma avevo poi scelto di non farlo, di tenere per noi quell'esperienza unica. Per rispetto di lei, dei suoi nove anni. E Anastasia, dieci anni dopo, quel giorno mi ha riconsegnato la sua vita: 'Mamma, te lo concedo: se vuoi ora puoi raccontare quella storia. Ti aiuto a scriverla'.

Non era ancora iniziata la guerra.
«Infatti. Una settimana dopo, il 24, Putin invade l'Ucraina. La settimana successiva arriva in Italia Olena, la grande donna che ci aveva fatto da interprete delle parole, delle usanze e delle emozioni, quando siamo andati ad adottare Anastasia. Eravamo sempre rimaste in contatto e, quando è arrivata in Italia, siamo state insieme un giorno intero a raccontarci gli ultimi dieci anni e le giornate tragiche che la popolazione ucraina stava vivendo. Sono tornata a casa con l'idea urgentissima di scrivere questo libro. Per abbracciare idealmente tutte le donne e i bambini di Kiev. Per testimoniare, adesso, che la vita vince, che il futuro appartiene a coloro che credono, sempre e comunque, nella bellezza dei propri sogni».

Cosa sa, oggi, una mamma che dieci anni fa ha adottato una bambina nata in Donbass?
«So, per averlo vissuto, quello che a suo tempo mi ha insegnato il Lama Rinpoche. So che una mamma deve dare un nido accogliente alla sua bimba, senza imporre nulla. Una mamma insegna a sua figlia a sviluppare l'intelligenza e la comprensione profonda delle cose, la capacità di sapersi adattare alle circostanze, di sapersi integrare nel contesto sociale, a valutare le cose e a saper fare liberamente le scelte giuste».

Come hai capito, quando l'hai incontrata, che era lei la figlia che ti stava aspettando?
«Il responsabile dell'orfanotrofio è andato a chiamarla a scuola: 'Ci sono dei dottori che vogliono vederti', le ha detto. 'Dottori? Io sto benissimo. Non voglio vederli, non mi piacciono i dottori'. Già allora si capiva che era una bimba decisa. Nella stanzetta in cui ci siamo incontrati, io e Michele le abbiamo portato un dono in cui lei potesse identificarsi, come ci avevano suggerito nei percorsi di preparazione. Una bambola, trovata con grande difficoltà a Kiev. Poi, visto che non si potevano usare le parole, ho seguito

l'istinto: l'ho accarezzata, a lungo, sui capelli. E ho percepito, con gli occhi del cuore, che le piaceva, che accettava e apprezzava quel gesto. È stato il primo di una lunga serie di abbracci e di baci. Noi abbiamo adottato lei, ma lei ha adottato noi come genitori. Ci siamo adottati a vicenda».

Il linguaggio del cuore e del corpo è quello che supera distanze, dolore e ogni senso di abbandono.

«Due mesi dopo che eravamo arrivate in Italia, Anastasia parlava ancora molto poco la nostra lingua. Siamo andate alle Maldive per uno dei miei viaggi di lavoro. Ci hanno portate al largo, ci hanno dato una maschera, ci hanno detto di tuffarci. Lei era un po' impaurita: era abituata ai boschi, non al mare. Ma mi ha dato la mano e ci siamo buttate. Sotto c'era una riserva naturale di mante. Hanno danzato con noi. Ogni volta che una manta si avvicinava e faceva una piroetta, le nostre mani si stringevano fortissime».

E se non possiamo portare i nostri figli alle Maldive?

«È importante che noi genitori coltiviamo il quotidiano con i nostri figli, garantendo loro un tempo di qualità e non solo, come spesso ci capita, una quantità di tempo, magari facendo altro mentre stiamo con loro. Dobbiamo condividere un tempo buono, sano, profondo, in cui siamo interamente presenti. Per Anastasia ho iniziato ad accettare solo pochi viaggi di lavoro, a non essere una mamma con la valigia».

Chi è Anastasia?

«È una persona che regala un cuore grande, un affetto immenso. È una persona di una generosità pazzesca. Sin dall'inizio era la bambina che aveva un regalo per tutti, che condivideva ogni cosa. Condivideva persino il cibo. Quando mangiavamo insieme, le prime volte, lei faceva a pezzettini la sua porzione, per farla durare di più, e non iniziava a mangiare se prima noi non avevamo assaggiato uno dei suoi pezzettini nel suo piatto».

Il nome Anastasia viene dal greco 'anastasis', che vuol dire rinascita, risurrezione.

«Lei è una continua rinascita. È rinata nel 2012 quando è venuta in Italia con noi. È dovuta rinascere nel 2014, quando è scoppiata la guerra nel Donbass, dove lei è nata. Ed è rinata nuovamente adesso, il 24 febbraio. Rinasce ogni momento. Nuovi cieli, nuovo senso di libertà, una nuova dimensione di sé. Quando ci hanno chiesto se volessimo cambiarle il nome, abbiamo scelto di tenere il suo. E abbiamo fatto bene. Quando poi ci hanno chiesto se volessimo aggiungere un secondo nome, abbiamo scelto Viola. Come

il piumino che indossava la prima volta quando l'abbiamo conosciuta. Come il colore che usa per i fiori che ama disegnare da sempre».

Che fa oggi e cosa farà?

«Sta facendo l'ultimo anno del Liceo artistico, con l'indirizzo multimediale. E vuole continuare a disegnare, nel campo della moda. L'anno scorso ha fatto un periodo di alternanza scuola-lavoro presso 'Love Therapy', il marchio ideato nel 2003 da Elio Fiorucci. Si è innamorata del lavoro, del contesto umano e ha detto che nel suo futuro lavorativo vorrà continuare lì, per disegnare nuovi abiti».

Dove trovate serenità, anche oggi, in tempo di guerra?

«Anastasia è innamorata della Toscana, dove abbiamo una casa. E cerca sempre la natura. La



@Ortiica

Mariangela Rossi,

genovese con origini toscane e con base a Milano, è giornalista specializzata in cultura dei viaggi, società, hotellerie, benessere e mondo olfattivo. Collabora con 'Io Donna', 'Amica', 'Marie Claire', 'How to Spend It', inserto del Sole 24 Ore. È autrice di libri sulla cultura olfattiva, come *Dillo con un profumo* (Tea, 2014). Ad aprile ha pubblicato *L'abbraccio di Kiev - Lettera a una bambina rinata* (I Solferini). Da molti anni fa parte del Consiglio di Fondazione AIRC-Liguria per la ricerca sul cancro: «Come per l'Ucraina, anche per sostenere la ricerca scientifica è decisivo essere soggetti attivi, ognuno a modo proprio, chi con il supporto concreto nelle piazze, ai progetti e alle iniziative, chi con la disponibilità economica, le idee, il volontariato o l'impegno quotidiano per fare ricerca. Ognuno può e deve fare qualcosa e il mondo cambierà».

natura è il suo habitat naturale, probabilmente le ricorda i boschi di larici e la campagna, la parte bella, non grigia, del Donbass. Il verde è sempre terapeutico».

Cosa vi dite di questa guerra?

«Da una parte, Anastasia dice che non capisce questa guerra fratricida. Per lei, nata a Luhans'k, ucraini e russi sono fratelli. A scuola da piccola studiava la storia russa e parlava il russo meglio dell'ucraino. Non si capacita come dei giovani come lei, nati fratelli, ora si uccidano a vicenda. Dall'altra parte, un giorno, con occhi asciutti, mi ha detto che se fosse in Ucraina sarebbe anche lei con il fucile in mano. Il popolo ucraino è fatto da gente fiera. L'Ucraina è stata conquistata da tartari, lituani, cosacchi, polacchi, nazisti, stalinisti: hanno avuto una lunga storia di invasioni e di resistenza. Le persone ucraine con cui sono in contatto mi dicono che l'Ucraina potrà perdere la guerra, ma Putin non la vincerà mai. Ovunque, comunque, gli ucraini resisteranno, per anni, per sempre».

Possibile che la guerra sia l'unico modo per arrivare alla pace?

«Ho chiesto ai miei amici ucraini perché in Donbass e nelle terre contese non si faccia un vero referendum, chiedendo alle persone del territorio se vogliono l'annessione alla Russia. La mia amica Olena mi ha sorriso e mi ha detto che non ci si riuscirà mai. Auspichiamo tutti la pace, il silenzio delle armi, la parola alla diplomazia, alle persone. Ma la strada per arrivarci è impervia, come quella che ha portato Olena da Kiev all'Italia».

Cosa possiamo fare, noi?

«Possiamo scegliere di essere attivi. Di partecipare al grande cordone umanitario dell'accoglienza, del sostegno alla popolazione ucraina. Appena iniziata la guerra sono andata alla Chiesa ortodossa di Milano per contribuire alla prima raccolta di viveri, medicinali e beni di prima necessità. Ho sostenuto la Croce Rossa, l'Unitalsi Liguria, che è andata a prendere mamme e bambini e le ha portate in Italia. Sostengo Hope Onlus, che aiuta direttamente in Ucraina, mandando convogli umanitari negli Ospedali o nelle tendopoli ai confini. Non possiamo fermare noi la guerra, né essere noi quelli che convinceranno i politici a sedersi a una trattativa. Possiamo desiderare, sperare, informarci. E soprattutto possiamo fare molto per le persone».

di Giuseppe Gazzola

LA CELEBRE CANTANTE È IL NUOVO VOLTO DELLA CAMPAGNA AISM PER IL 5X1000:
«UN'ASSOCIAZIONE FANTASTICA ALLA QUALE DONARE, BASTA UNA FIRMA»

IVA ZANICCHI STA CON AISM: 'SOSTENIAMO LA RICERCA'



«Oggi ho capito chi è AISM e chi sono le persone con sclerosi multipla. Come Eleonora, che presta con me il volto alla nuova campagna di AISM per il 5 x 1000. Lei, con la sua SM, non si è mai arresa, ha scelto con coraggio di diventare mamma, ha una figlia meravigliosa. Perciò io sto con tutti voi».

Iva Zanicchi, nuovo testimonial dello spot che stiamo vedendo in questo periodo nelle principali reti televisive, sulle riviste, sui giornali, è entusiasta all'idea di invitare gli italiani a destinare il proprio 5 x 1000 alla Fondazione di AISM e alla ricerca scientifica. Il giorno in cui è stata a Genova per girare lo spot, Iva ha toccato con mano ciò che facciamo in AISM e ne è rimasta conquistata: «La parola sclerosi multipla fa un po' paura, lo ammetto. Ma se incontri persone che non cedono, come Eleonora, nemmeno di fronte a una

malattia che diventa progressiva e non si ferma, allora capisci tutto. Capisci che la vita non finisce quando arriva la SM. Capisci che con la ricerca si può fare tanto, tantissimo. Sosteniamo la ricerca, sosteniamo la voglia di vivere di tutte le persone con SM».

La stessa Iva ha affrontato nell'ultimo anno e mezzo un problema molto serio di salute, come ha confidato al nostro Presidente, Francesco Vacca, il giorno in cui è stata a Genova per girare lo spot del 5 x 1000: «Un anno e mezzo fa ho avuto il Coronavirus. Sono stata molto male. Sono stata ricoverata. I medici temevano che morissi. Una mattina sono arrivati tutti insieme, medici e infermieri, e la capo infermiera ha iniziato a cantare una mia canzone: 'Prendi questa mano, zingara, dimmi pure che destino avrò'. A quel punto ho fatto una domanda sciocca: 'Ma allora è vero, morirò?' Io volevo vivere, e sono ancora qui. In quei giorni duri ho riascoltato Bach, Beethoven, il mio Verdi, Puccini, la musica classica che non ascoltavo da anni. E mi ha aiutata. La musica ha vinto. La vita ha vinto. Come per le persone con sclerosi multipla: la vita vince sulla malattia. E se c'è qualcosa che le sostiene, se le nostre firme sul 5 x 1000 diventano come una musica di Verdi, allora tutte, anche quelle che sono più in difficoltà, sicuramente troveranno il supporto di cui hanno bisogno».

Come dice Iva Zanicchi, lo scopo di un'Associazione è questo: mettersi insieme, sostenersi a vicenda. AISM lo fa da più di 50 anni, e si vede: «Ho conosciuto un'Associazione fantastica - ci ha detto Iva -, non solo per le parole ma soprattutto per i fatti, per ciò che fa. Doniamo il nostro 5 x 1000 ad AISM, facciamo fare un passo avanti alla ricerca. Basta una firma».

UN CIRCOLO VIRTUOSO

«Il futuro delle persone anziane è dare futuro ai giovani. Non si dona per motivi ideologici, ma perché non si è indifferenti al destino di chi verrà dopo di noi. I valori sono importanti, ma hanno bisogno di contenitori, altrimenti si disperdono. Questo è il significato profondo di un lascito: voler lasciare dei contenitori che abbiano la consistenza per potersi strutturare e diventare elementi di cambiamento».

Maria Rita Parsi, psicologa, psicoterapeuta e scrittrice, spiega così il significato del testamento solidale, nello speciale dedicato al tema dalla rivista *Vita*. Del resto, le fa eco l'antropologo Marino Niola, docente all'università di Napoli: «A fare la società non sono solo gli interessi ma la generosità disinteressata, che non può essere ridotta ad economia, se non a scapito della tenuta del legame sociale. In questo senso, la legge del dono rappresenta l'anima buona della società. Non a caso le parole che accompagnano i regali nelle diverse lingue — grazie, prego, non era necessario, che bel pensiero — hanno sempre a che fare con l'amicizia, l'armonia, la riconoscenza, la grazia. Quindi chi fa un lascito 'guadagna umanità'. E 'incassa' un effetto di ritorno della solidarietà che alla fine innesca un circolo virtuoso. Che rinsalda il legame sociale, fa crescere l'autostima, gratifica il nostro senso morale».

Hai perso lo speciale?

Era allegato a *Oggi*, *Corriere della Sera*, *IoDonna*. Ma puoi trovarlo anche [qui](#): nella pubblicazione troverai anche molto altro, fra cui un'inchiesta sull'impatto sociale dei lasciti solidali e una serie di consigli utili e necessari per scrivere nel modo corretto il proprio testamento solidale.

Per fortuna, è pensiero condiviso da sempre più persone. Lo dimostrano i dati scaturiti dalle indagini volute in questi anni dal Comitato Testamento solidale, il network di cui facciamo parte, per allargare a un pubblico sempre più ampio la conoscenza di questo importante gesto di altruismo, e che potete vedere in questa pagina.

Il lascito solidale, infatti, è uno strumento che dal lato pratico permette a tante organizzazioni di avere quella disponibilità che rende possibile spingere sulla ricerca, come l'offerta di servizi a chi ne ha bisogno, dall'altro ha una ricaduta importante sull'intera società. Come ogni scelta che facciamo nella vita, infatti, incide e si riflette nel mondo che abitiamo. Un mondo che noi per primi — con buone abitudini, con buone prassi — abbiamo la possibilità di forgiare.

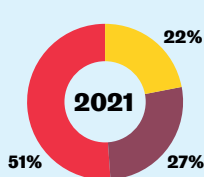
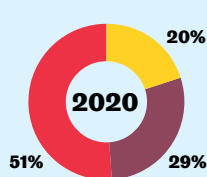
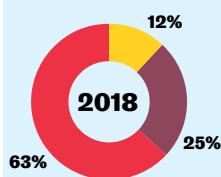
Crescono i favorevoli

La predisposizione degli italiani al testamento solidale negli anni

● favorevoli

● non so, forse

● contrari



La "spinta" del Covid

1 su 10

il 10% degli italiani afferma che l'emergenza Coronavirus lo ha portato a considerare la possibilità di fare testamento e in particolare di fare un lascito solidale

oltre il 48%

delle organizzazioni aderenti al Comitato Testamento Solidale ritiene che la pandemia da Covid-19 abbia aumentato l'interesse verso i lasciti

22%

delle organizzazioni del Comitato Testamento Solidale ha visto i donatori orientarsi verso il lascito dopo un'esperienza diretta di Covid-19, in prima persona o in famiglia

74%

delle organizzazioni del Comitato Testamento Solidale ritiene che il clima vissuto nel 2020 abbia accelerato la scelta di chi già pensava a un testamento solidale

Infografiche estratte - speciale rivista *Vita*



Vuoi sapere di più sul lascito testamentario?

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

di Giuseppe Gazzola

L'IMPEGNO DI UN ARTISTA DALLE MILLE PASSIONI: PAOLO CONTICINI E AISM

Ha amato tutto. Anzi, ama tutto (tranne la guerra). Paolo Conticini è un uomo dalle mille passioni, da sempre: fa l'attore, conduce programmi TV, balla, canta, è innamorato da tanti anni della sua bellissima moglie, Giada Parra. Ama anche AISM e dal 2021 è testimonial della nostra Gardensia: «La sclerosi multipla la si può fermare anche con un fiore».

Bentrovato Paolo: se la vita è un dono da scoprire ogni giorno, quali sono i doni per te?
«La salute e l'amore delle persone che hai vicino. Senza amore l'esistenza non ha ragione. Mi piace condividere anche i successi e le soddisfazioni con le persone alle quali voglio bene: senza condivisione, nessun successo ha valore».

L'amore nella tua vita porta il nome, Giada. Tua moglie. Noi telespettatori abbiamo conosciuto quando hai partecipato a 'Ballando con le stelle'. Qual è il segreto di un amore così duraturo?

«Giada mi ha colpito per la sua bellezza. L'amore è attrazione reciproca. Poi ho scoperto la sua persona, il suo carattere, il suo modo di fare. Anno dopo anno, è diventata sempre più forte l'esperienza condivisa: Giada è diventata 'casa', un faro, un punto di riferimento, la persona alla quale penso in ogni istante. Non posso immaginare la vita senza di lei».

Le persone con SM scelgono ogni giorno di amare la vita e le persone. Tu come hai conosciuto la SM?

«In realtà non l'ho mai conosciuta. L'ho compresa, un po', grazie alle persone che ne hanno parlato in TV, nelle testimonianze sui giornali, sui social».

Perché hai deciso di sostenere la nostra causa?

«Perché le persone con SM sono

tantissime e perché una diagnosi come questa potrebbe riguardare ognuno di noi. E allora ognuno di noi deve fare la sua parte per sconfiggere questa malattia».

Reciti, balli, canti, da poco hai vinto lo show 'Il Cantante Mascherato' su RAI 1. Qual è la tua canzone preferita?

«Tienimi dentro te di Fabio Concato. È la canzone mia e di Giada: 'Vorrei vedere il mondo coi tuoi occhi per un po'. Ho fiducia in ciò che farai'. E poi amo i Pooh: hanno cantato l'amore in tutte le sue sfaccettature».

Il Direttore di Rai 1 ha detto che hai vinto "Il Cantante Mascherato" perché sei stato una volpe più tenera che furba... Ti ci riconosci? Chi è Paolo Conticini, sotto la maschera?

«Non amo mettere maschere. Faccio vedere chi sono. Anche come attore amo portare nel personaggio sempre un po' di me: se risulterà simpatico, ho vinto».

Viviamo giorni tragici e disordinati: come stai vivendo questo tempo di pandemia e di guerra?

«Con incredulità. Non posso credere che, nel 2022, ci siano persone che muoiono sotto le bombe, che le immagini in bianco e nero viste da bambino ora siano diventate tragici colori quotidiani. Che, dopo tutte le canzoni, le poesie, i traguardi che abbiamo raggiunto, oggi ci sia chi possa permettersi di decidere che la vita di persone innocenti valga zero. Come diceva Dostoevskij, il grande scrittore russo: 'Abbiamo contemplato il cielo stellato tanto che, dopo averlo contemplato, ci si chiedeva se sotto un cielo così potessero vivere uomini senza pace'.

Nato a Pisa il 10 gennaio 1969, Paolo Conticini è un noto attore e conduttore televisivo. Ha esordito al cinema a 23 anni, in un film di Christian De Sica ed Enrico Vanzina; ha al suo attivo numerosi film e fiction, come *Provaci ancora prof*, di cui ha recitato nel ruolo di protagonista. Nel 2020 ha partecipato come ballerino al programma *'Ballando con le stelle'*, classificandosi secondo, e recentemente ha vinto lo show RAI *'Il cantante mascherato'*. Nel 2021 ha pubblicato la sua biografia, *Ho amato tutto*, e nel 2022 è stato in tournée con lo spettacolo tratto dal libro. In estate riporterà invece sulle scene *'Mamma mia'*. Dopo un lunghissimo fidanzamento, nel 2013 ha sposato Giada Parra. Da ottobre 2021 conduce sul Nove il game show *'Cash or trash - Chi offre di più?'*. E poi... «Chissà cosa mi offriranno: noi siamo perennemente disoccupati, per fare il mestiere più bello del mondo», conclude sorridendo Paolo.



LA DIAGNOSI DI SM: COME È CAMBIATA, COME STA ANCORA CAMBIANDO

COME SI ARRIVA A
UNA DIAGNOSI DI SM?
IN CHE MODO
LA RICERCA
SULLA RISONANZA
HA MIGLIORATO
LE CONOSCENZE
E LA PRATICA CLINICA
E QUALI SONO LE
NUOVE FRONTIERE
DI RICERCA SULLA
RISONANZA?
QUALI ERRORI
VANNO EVITATI PER
SCONGIURARE
DIAGNOSI SBAGLIATE?



©pietro scammara

«Non vedevo più i colori e sono andata in Pronto Soccorso. Fatta una risonanza, il medico di turno mi dice: 'Non preoccuparti, anche mia sorella ha la sclerosi multipla e se la cava bene'. Sclerosi multipla? Non sapevo nemmeno cosa fosse. Solo la parola mi sembrava pesante come un macigno. Avevo compiuto 20 anni da tre settimane. In quel momento ho iniziato a piangere a dirotto». Il racconto di Asia, giovane testimonial della campagna AISM 'L'apparenza inganna' ci restituisce, in presa diretta, lo tsunami che colpisce la vita di una persona nel momento in cui le viene diagnosticata la sclerosi multipla.

La diagnosi di SM è uno snodo non voluto della vita. È anche il terreno su cui ci muoveremo nelle prossime pagine: in che modo la risonanza magnetica, citata da Asia, ha cambiato il modo di fare diagnosi da quando è stata introdotta? In che modo la ricerca sulla risonanza nella SM continua a migliorare le conoscenze e la pratica clinica? Quali nuove frontiere la ricerca sulla risonanza sta attraversando e quali gli errori che vanno evitati quando si fa una diagnosi? Ne abbiamo parlato con il professor Massimo Filippi*, con il professor Luca Massacesi*, con la professoressa Mara Rocca*, e la professoressa Matilde Inglese*.



© aism

Come si arriva a una diagnosi di SM

La professoressa di Neurologia Rocca sintetizza così il percorso attraverso cui, da circa vent'anni, si arriva a formulare una diagnosi di sclerosi multipla: «La diagnosi di SM si basa su tre principi cardine. Dobbiamo dimostrare che c'è un processo patologico che coinvolge il sistema nervoso centrale ed è anzitutto disseminato nello spazio, ossia coinvolge diverse aree del sistema nervoso centrale. In secondo luogo, il processo patologico deve essere disseminato nel tempo, ossia bisogna osservare in tempi diversi la formazione di nuovi e diversi segnali patologici. Il terzo criterio di riferimento è quello della cosiddetta 'diagnosi differenziale', che obbliga a escludere ogni altra patologia simile prima di diagnosticare la SM». In un passato non lontano, una persona riceveva la diagnosi di sclerosi multipla dopo aver manifestato in tempi diversi sintomi riconducibili alla sclerosi multipla. Ma questa attesa poteva durare anni

La risonanza magnetica ha portato una rivoluzione nella storia della SM. Consente di arrivare alla diagnosi di SM con molto anticipo rispetto a quando succedeva in passato.

e, nel frattempo, la malattia avanzava. Inoltre, come ricorda ancora Mara Rocca, «basarsi solo sulle manifestazioni cliniche non darebbe conto del processo patologico sottostante ai sintomi osservati negli episodi clinici. Per questo, negli anni, si è cercato di identificare una serie di 'marcatori' che potessero aiutare a identificare i processi patologici in corso nella SM. Oggi sono di tre tipi i marcatori utilizzati a tale scopo: il primo è l'esame del liquor cefalo-rachidiano». Con specifici esami di laboratorio, si cerca nel liquor la presenza di 'bande oligoclonali', ossia di

particolari proteine prodotte dai linfociti B del nostro sistema immunitario in risposta all'attacco di un patogeno esterno: il riscontro delle bande oligoclonali nel liquor indica la presenza di una perdurante attività infiammatoria di tipo autoimmune nel sistema nervoso centrale. Un secondo marcatore utile è rappresentato dai «potenziali evocati, parametri di neurofisiologia, che mostrano un eventuale rallentamento della conduzione della trasmissione del segnale nervoso al livello delle fibre della sostanza bianca – aggiunge Rocca –. Il terzo marcatore è anche lo strumento che ha avuto un ruolo fondamentale nella diagnosi di sclerosi multipla, ossia la risonanza magnetica. È in grado di mostrare la localizzazione, la diversa distribuzione di eventuali lesioni nel sistema nervoso centrale, incluso il midollo spinale e il nervo ottico, e anche la formazione nel tempo delle lesioni della SM». La risonanza magnetica è entrata formalmente nel 2001 tra i criteri per la diagnosi, con l'introduzione dei criteri di McDonald e come sintetizza la professoressa Matilde Inglese «ha portato una rivoluzione nella storia della sclerosi multipla, perché consente di arrivare alla diagnosi clinica di SM con molto anticipo rispetto a quando succedeva in passato».

L'impatto dell'uso della risonanza: una rivoluzione recente

L'aspetto decisivo, quello che ha cambiato la vita di tante persone con SM, come evidenzia il professor Massimo Filippi, è presto detto: «Effettuare una diagnosi precoce significa poter iniziare a trattare anticipatamente la sclerosi multipla. Ormai la ricerca ha prodotto una consistente serie di dati che dimostrano come un trattamento precoce modifichi la storia della malattia. La ricerca ci insegna addirittura che iniziare ad assumere prima un certo farmaco ha un impatto più efficace

rispetto a quello dello stesso farmaco iniziato pochi anni dopo».

Il professor Luca Massacesi aggiunge: «Le molte terapie che oggi abbiamo non sono in grado di riparare le lesioni vecchie, ma sono efficienti nel prevenire la formazione di nuove. Quando iniziamo, le terapie possono al massimo prevenire eventuali peggioramenti da quel momento in poi, ma le lesioni precedenti restano, e rimangono i loro effetti. Perciò, prima si inizia ad assumere una delle terapie oggi disponibili, maggiore sarà il suo effetto preventivo».

Iniziare un trattamento precoce significa contrastare più efficacemente l'andamento della malattia e rallentare lo sviluppo di una disabilità grave. La controprova è in una chiara evidenza epidemiologica: nel 1970, 7 persone su 10

arrivavano all'invalidità a pochi anni dalla diagnosi.

Oggi, le persone che potrebbero arrivare a una disabilità grave, non in poco tempo ma solamente dopo molti anni dalla diagnosi, sono 3 su 10.

Si sono invertiti i rapporti tra il tempo della vita che si vuole vivere e il tempo della vita che si deve accettare come viene, senza poter decidere di sé.

Storia, evoluzione e impatto dei criteri di McDonald

Massimo Filippi ricorda la storia che ci ha portato fino a oggi: «Il professor McDonald (Londra) e il professor Pathy (Vancouver) furono i primi, a fine anni '80, a utilizzare la risonanza magnetica per studiare la sclerosi multipla. Fu un cambio epocale: da allora abbiamo imparato a usare diverse tecniche di risonanza per studiare l'effetto della sclerosi multipla sul cervello e sul midollo spinale delle persone con SM. I criteri di McDonald sono stati pubblicati per la prima volta nel 2001. Poi sono stati revisionati nel 2005, nel 2010 e infine nel 2017. In particolare la revisione 2017, per migliorare la semplicità di uso dei criteri e la loro sensibilità, prevede che per una diagnosi di SM vi debba essere la dimostrazione di almeno due sedi di interessamento classiche per la SM: per quanto riguarda la disseminazione spaziale delle lesioni, nella zona periventricolare^[1], nella zona iuxta-corticale^[2], corticale, sotto-tentoriale^[3] del cervello e nel midollo spinale. Per quanto riguarda invece la disseminazione nel tempo, bisogna vedere anche in una singola risonanza la presenza di lesioni sia captanti gadolinio sia non captanti, che dimostri come le lesioni non si

siano formate nello stesso tempo. È stato aggiunto inoltre un ulteriore criterio secondo cui si può anche verificare la presenza di bande oligoclonali, che indicano la presenza di una storia temporale di malattia».

Studi recenti curati dal gruppo europeo MAGNIMS (Magnetic Resonance Imaging in Multiple Sclerosis) hanno valutato l'impatto dei criteri di McDonald del 2017. In particolare, uno studio effettuato su quasi 800 pazienti con sclerosi multipla, coordinato dal professor Filippi e dalla professoressa Rocca, ha evidenziato come, per le stesse persone, con i criteri definiti nel 2010 si impiegavano mediamente 13 mesi dall'esordio di malattia per arrivare a una diagnosi certa di malattia, mentre con i nuovi criteri è possibile formulare una diagnosi accurata e precisa mediamente dopo 3 mesi dall'esordio di malattia. Questo ha chiaramente un impatto in termini di trattamento, controllo della malattia e miglioramento della qualità di vita.

Il problema della specificità: diagnosi sbagliate e modi per superare i rischi

Un punto decisivo, da non trascurare mai, riguarda la cosiddetta 'specificità' dei criteri di risonanza. Lo stesso McDonald, come ricorda Matilde Inglese, ha sempre sottolineato che i criteri che portano il suo nome vanno utilizzati per diagnosticare la SM solo dopo un adeguato percorso diagnostico che abbia ragionevolmente escluso tutte le altre possibili spiegazioni patologiche. Applicare i criteri in modo acritico, senza questo lavoro preliminare, condurrebbe a una serie di errori diagnostici importanti.

Proprio gli errori diagnostici sono oggi sotto la lente di osservazione della ricerca. Luca Massacesi evidenzia che «un uso non perfetto dei criteri di McDonald precedenti al 2017, secondo gli studi pubblicati nel 2016 da Andrew Solomon, conduce a un 15% di casi di diagnosi sbagliate. Con le modifiche introdotte nel 2017, per cui si può fare diagnosi sin dal primo attacco, è probabile che la precisione della diagnosi possa diminuire ulteriormente. Infatti al Centro di Riferimento Regionale per la SM dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi di Firenze, come in altri Centri di terzo livello, quando viene richiesto da un paziente un secondo parere su una diagnosi di SM posta in altra sede, si osservano frequentemente errori diagnostici relativi a patologie diverse che vengono confuse con la SM. Stiamo imparando così che, quando non abbiamo quadri clinici estremamente eloquenti e tipici della SM, è opportuno usare una certa prudenza prima di formulare una diagnosi definitiva di SM. Questo anche a costo di ritardare l'inizio della terapia,



Massimo Filippi,

Professore all'Università Vita e Salute - Milano, Direttore dell'Unità di Neurologia, dell'Unità di Neuroriabilitazione, del Centro Sclerosi Multipla e servizio di Neurofisiologia dell'IRCCS Ospedale San Raffaele Milano.

Matilde Inglese,

professoressa di Neurologia presso l'Università di Genova e responsabile del Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale IRCCS San Martino.

Luca Massacesi,

Professore Ordinario di Neurologia presso l'Università di Firenze; Direttore Struttura Complessa Neurologia 2 e Centro Riferimento Regionale Trattamento Sclerosi Multipla, Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, Firenze.

Mara Rocca,

professoressa di Neurologia all'Università Vita e Salute e Direttrice dell'Unità di Neuroimaging della Sostanza Bianca del Sistema Nervoso Centrale dell'IRCCS Ospedale San Raffaele.

perché con i trattamenti ora a disposizione, molto attivi ma in alcuni casi anche portatori di qualche rischio, dobbiamo sempre essere sicuri di dare il trattamento giusto per la malattia giusta e soprattutto per la persona giusta».

Da una parte, insomma, la ricerca ha imparato il valore della diagnosi precoce, dall'altra continua a lavorare per garantire che la diagnosi precoce sia anche una diagnosi esatta, precisa, senza margine di errore.

Nella ricerca internazionale, dunque, è attivo un percorso di costante affinamento delle capacità di offrire prima possibile una diagnosi specifica per la sclerosi multipla.

La citata ricerca del gruppo americano di Solomon[4], in particolare, come ricorda anche il sito www.aism.it, effettuata in 110 persone provenienti da quattro diversi centri clinici negli Stati Uniti d'America, suggerisce che ben il 22% dei casi erroneamente diagnosticati con SM erano persone con emicrania. Altri quadri clinici che hanno portato a diagnosi alternative alla SM comprendevano fibromialgia (15%), problemi psicogeni (11%) e neuromielite ottica (6%). Per molte di queste persone, la diagnosi non corretta è stata mantenuta per dieci anni o più e il 70% delle persone ha ricevuto trattamenti per la sclerosi multipla. Tuttavia, nel 72% delle persone analizzate, i ricercatori sono riusciti a individuare che una corretta diagnosi sarebbe stata possibile anche prima di pervenire alla diagnosi errata. «Secondo queste ricerche – continua Mara Rocca – uno dei motivi principali dell'errore diagnostico riguardava l'applicazione non corretta dei criteri diagnostici di McDonald. Veniva etichettata come 'periventricolare'[5] una lesione che non lo era, come 'iuxta corticale'[6] una lesione che non lo era, venivano viste come nuove lesioni che in realtà non erano nuove ma si vedevano solo perché il paziente aveva fatto una risonanza su uno scanner diverso, utilizzando sequenze di risonanza magnetica diverse o con diverso posizionamento».

Per definire a livello mondiale uno standard di riferimento per l'utilizzo della risonanza magnetica nel paziente affetto da sclerosi multipla, nel 2021 sono state pubblicate, a cura di MAGNIMS (Magnetic Resonance Imaging in Multiple Sclerosis study group); CMSC (Consortium of Multiple Sclerosis Centres); NAIMS North American Imaging in Multiple Sclerosis Cooperative, nuove Linee Guida di consenso su come e quando utilizzare la risonanza magnetica in questi pazienti e sono state fornite delle indicazioni per la refertazione di questi esami[7]. Un gruppo di esperti internazionali, coordinati dal Professor Filippi, ha anche prodotto delle linee guida estremamente pratiche per guidare i clinici e i

ricercatori a un corretto riconoscimento delle lesioni tipiche della SM, al fine di migliorare l'applicazione dei criteri di McDonald. Emerge così un consiglio, come sottolinea Massacesi: «è importante, ove possibile, fare l'esame RM sempre nella stessa sede, con lo stesso macchinario e soprattutto con le stesse modalità di acquisizione delle sequenze. Passare a una macchina più sensibile della precedente può far pensare di vedere lesioni nuove che invece erano presenti precedentemente ma non erano state viste per la minore sensibilità del macchinario o per altri motivi. Viceversa, cambiare sede, macchinario e tipo di sequenze utilizzate può non fare vedere nuove lesioni che invece sarebbero state viste se si fosse rimasti nella sede di prima e usato il macchinario precedente. Per seguire con cura un paziente, anche sul piano delle nuove lesioni eventualmente acquisite, è quindi necessario standardizzare le modalità di acquisizione della risonanza, altrimenti gli esami periodici possono diventare solo un inutile costo per il SSN». Il 'Progetto INNI', finanziato da AISM e coordinato dal Professor Filippi, insieme allo scopo di costituire un'ampia banca dati di immagini utilizzabili per ricerche su grandi coorti di persone con SM, ha anche questo scopo di standardizzazione che va a impattare sulla vita delle persone. Mara Rocca conclude: «se non si utilizzano correttamente i criteri diagnostici, si rischia di diagnosticare una patologia sbagliata. E sappiamo che ci sono patologie, come la neuromielite ottica, per le quali l'utilizzo di alcuni farmaci approvati per la SM non solo non è efficace, ma può produrre danni. Per questo, per dare a ogni persona, anche con patologie correlate ma diverse dalla SM, la risposta giusta, di recente sono ripresi i lavori del nuovo panel internazionale costituito per mettere a punto un'ulteriore revisione dei criteri di McDonald, al fine di migliorare la loro specificità diagnostica».

Nuovi 'marcatori' di risonanza per aumentare la specificità della diagnosi e migliorare il monitoraggio della progressione di malattia

Una via ulteriore per dare a ogni persona la diagnosi giusta al momento giusto consiste nell'identificare 'marcatori di risonanza' che siano specifici per la sclerosi multipla e consentano di non confonderla con altre patologie neurologiche. Il primo segno di risonanza che aiuta a identificare la sclerosi multipla riducendo molto le possibilità di errori diagnostici è il cosiddetto «segno della vena centrale».

Luca Massacesi spiega: «nella SM la maggior parte delle lesioni tocca i ventricoli e la corteccia

cerebrale. Quando si analizzano queste lesioni nei tessuti autoptici, si osserva che nel 90% dei casi si sviluppano avendo al centro un manicotto infiammatorio (*perivascular cuff*), che a sua volta si forma intorno a una venula. Ecco perché parliamo di 'segno della vena centrale'. Fino a oggi ne avevamo una conoscenza legata solo all'analisi anatomico-patologica post mortem, che non ci poteva dire se quel segnale fosse presente anche *in vivo* nelle persone con SM cui facciamo la diagnosi nelle fasi iniziali di malattia. Negli ultimi

Con la risonanza possiamo **vedere** le regioni del cervello e del midollo spinale in cui le lesioni sono localizzate

5-6 anni, tuttavia, il gruppo dei National Institutes of Health (NIH), negli USA, con il coinvolgimento internazionale di altri ricercatori, compreso il sottoscritto, è andato a osservare la presenza di questo segno nelle immagini RM che, grazie all'evoluzione tecnologica, oggi possono essere ricavate con sequenze specifiche denominate 'T2*' o anche 'SWI' (*Susceptibility Weighted Imaging* ovvero Imaging pesato in suscettibilità magnetica). Grazie a questa importante evoluzione, quando ci troviamo davanti a un dubbio diagnostico, noi andiamo sempre a cercare quale percentuale di lesioni cerebrali del paziente presenta questo segno: se almeno il 50-60% delle lesioni cerebrali in un paziente contiene una vena al centro, siamo ragionevolmente sicuri che si tratti di sclerosi multipla. La stessa osservazione può essere svolta nelle persone con Sindrome Clinicamente Isolata (CIS), una forma di malattia che spesso sfocia in SM ma non è ancora SM conclamata. Se nelle persone con CIS si può osservare un numero adeguato di lesioni con il segno della vena centrale, è ragionevole attendersi che quella CIS si vada nel tempo a trasformarsi in SM conclamata. In questo caso, può essere ragionevole iniziare già un trattamento con i farmaci oggi approvati per trattare la CIS, cosa che sappiamo ritardare e forse anche evitare che diventi SM conclamata».

Matilde Inglese conclude: «tutta la ricerca che si sta facendo sulle lesioni col segno della vena centrale, come anche sulle lesioni presenti nella sostanza grigia, che sembrano essere specifiche per la SM, ci porterà a migliorare non solo la precocità della diagnosi ma anche la sua specificità, la sua capacità di distinguere la SM da altre patologie che hanno caratteristiche radiologiche simili e provocano anch'esse lesioni osservabili alla risonanza».

Risonanza e monitoraggio dell'andamento di malattia

Oltre che per la diagnosi, le tecniche di risonanza hanno un grande impatto nel monitoraggio dell'andamento di malattia. A tale scopo, un altro marcatore di risonanza oggi molto studiato, è quello del cosiddetto 'orlo paramagnetico' (*Paramagnetic Rim*), che si osserva in alcune lesioni del sistema nervoso centrale delle persone con sclerosi multipla, grazie alla sequenza T2*/SWI, la stessa che consente di identificare il segno della vena centrale. Si tratta di lesioni cronicamente attive, che vengono chiamate 'smoldering' (che covano sotto la cenere): queste lesioni si manifestano con un bordo in cui si raccoglie il ferro accumulato nei macrofagi e nella microglia ossia le cellule che hanno ripulito la lesione dalla mielina danneggiata dall'infiammazione. Queste lesioni si espandono lentamente nel tempo, danneggiando al loro bordo mielina e assoni cronicamente per anni.

Come spiega Massacesi, «queste lesioni, pur specifiche della SM, sono raramente presenti all'inizio del decorso di malattia e dunque sono poco utilizzabili come marcatore per la diagnosi iniziale. Ma hanno una grande importanza come indicatori della progressione della malattia: diverse ricerche hanno ormai dimostrato che i pazienti con questo tipo di lesioni hanno maggiore probabilità di sviluppare invalidità grave. Osservare questo tipo di lesione è come vedere dunque una bandiera rossa che allerta il medico a intervenire con rapidità nell'utilizzo delle terapie a alta efficacia».

Matilde Inglese completa il discorso sull'importanza dell'esame RM nel monitorare l'andamento di malattia e intervenire di conseguenza: «con l'esame RM possiamo vedere se una persona ha lesioni nella parte sottotentoriale del cervello, cioè nel cervelletto, nel tronco dell'encefalo o nel midollo spinale: questi segnali rappresentano sempre un indicatore che può indurre

una progressione più rapida o comunque un andamento meno favorevole della malattia. Allo stesso modo vedere lesioni nella sostanza grigia ha un forte significato prognostico: indica la maggior propensione a sviluppare un'evoluzione dalla forma a ricadute e remissioni alla forma progressiva. Lo stesso significato ha anche il numero di lesioni della sostanza bianca e delle lesioni con il rim paramagnetico. Tutti questi indizi, come in una buona indagine poliziesca, portano ad individuare il pericolo e quindi aiutano a scegliere la terapia migliore per la persona. Ci



sono anche indicatori clinici e laboratoristici, ma la risonanza sicuramente aiuta tantissimo a curare ogni persona nel modo migliore oggi possibile». C'è poi un filone di ricerca in cui le tecniche più avanzate di risonanza, anche se non hanno un impatto immediato sulla terapia, aiutano a studiare i meccanismi fisiopatologici che sono alla base delle varie fasi della malattia, per comprendere per esempio come la malattia evolve, dalla forma infiammatoria a ricadute e remissioni alla forma secondariamente progressiva, come il cervello si riorganizza dopo aver subito un danno, come cerca di riparare il danno, come avviene la rimielinizzazione, come invece progredisce la neurodegenerazione. Capire la sclerosi multipla fino in fondo è la grande sfida che la risonanza sta aiutando a vincere.

MINI GLOSSARIO

DOSSIER SMITALIA 3/2022

I **ventricoli cerebrali** sono 4 cavità comunicanti del cervello, che provvedono alla produzione del liquor e al suo smistamento nel sistema nervoso centrale.

La **regione iuxta-corticale** del cervello comprende tutte quelle strutture nervose, composte da sostanza bianca, che si trovano in vicinanza della corteccia cerebrale.

Il **tentorio del cervelletto** deriva dalla sua somiglianza con una tenda militare. È una struttura anatomica che separa il cervelletto dagli emisferi cerebrali. Una lesione sottotentoriale si trova nel tronco dell'encefalo o nel cervelletto.

La **lesione periventricolare** è quella che nelle immagini di risonanza magnetica viene osservata nella zona vicina ai ventricoli cerebrali. La **lesione iuxta-corticale** è quella che nelle immagini di risonanza magnetica viene osservata nella zona vicina alla corteccia cerebrale. La **lesione sotto tentoriale** è quella che nelle immagini di risonanza viene osservata nel tronco dell'encefalo o nel cervelletto.

L'evoluzione della risonanza: diagnosi e trattamento anche nelle RIS?

La ricerca scientifica lavora a 360 gradi: guarda indietro, alle diagnosi sbagliate, per imparare a migliorarne la precisione. Ma guarda anche avanti, per imparare modi e criteri per accelerare ulteriormente, se possibile, la precocità della diagnosi. Due percorsi complementari. Matilde Inglese, che è tornata dagli USA a lavorare in Italia proprio sulla ricerca che utilizza la risonanza magnetica ad alto campo, segnala un'ultima frontiera che questa ricerca sta contribuendo a raggiungere: «grazie alla risonanza, negli ultimi anni siamo stati anche in grado di fare una diagnosi preclinica di SM, che viene chiamata 'Sindrome Radiologicamente Isolata' (RIS): ci sono persone che fanno una risonanza perché soffrono di emicrania o in seguito a trauma cranico. E succede che accidentalmente, in queste persone, si riscontra la presenza di lesioni demielinizzanti. Con il mio gruppo abbiamo partecipato a studi internazionali che ci hanno fatto vedere come a cinque anni di distanza i pazienti con sindrome radiologicamente isolata, se hanno già dalla prima risonanza certi fattori di rischio, sviluppano una sclerosi multipla conclamata». Così sono stati avviati alcuni studi clinici per verificare se già in questo stadio (RIS) un intervento farmacologico possa rallentare lo sviluppo della malattia. «In particolare, ricorda ancora Inglese, è in corso uno studio americano di fase 3 che sta sperimentando l'impatto del dimetil fumarato, mentre uno studio condotto in Europa sta testando la possibile efficacia di Teriflunomide. Infine, sulla base di precedenti ricerche, è appena partito uno studio italiano, finanziato da FISM e condotto da Giovanni Ristori (Azienda Ospedaliera S. Andrea, Roma), in cui si sottoporranno i pazienti con RIS al vaccino Calmette Guérin, usato normalmente contro la tubercolosi, per vedere se possa indurre tolleranza immunologica e ridurre lo sviluppo della sclerosi multipla nelle persone con RIS certificata. In tutti questi casi la risonanza aiuta a verificare l'andamento delle lesioni suggestive di sclerosi multipla».

Note:

[1] I ventricoli cerebrali sono 4 cavità comunicanti del cervello, che provvedono alla produzione del liquor e al suo smistamento nel sistema nervoso centrale. [2] La regione iuxta-corticale del cervello comprende tutte quelle strutture nervose, composte da sostanza bianca, che si trovano in vicinanza della corteccia cerebrale. [3] Il tentorio del cervelletto deriva dalla sua somiglianza con una tenda militare. È una struttura anatomica che separa il cervelletto dagli emisferi cerebrali. Una lesione sottotentoriale si trova nel tronco dell'encefalo o nel cervelletto. [4] Solomon AJ, Bourdette DN, Cross AH, et al. The contemporary spectrum of multiple sclerosis misdiagnosis. *Neurology* 2016 Sep 27;87(13):1393-9. Per approfondimenti su questa ricerca si può consultare il sito: [https://www.aism.it/diagnosi_sbagliate_di_sclerosi_multipla_quali_sintomi_inducono_errore]. [5] Una lesione periventricolare è quella che nelle immagini di risonanza magnetica viene osservata nella zona vicina ai ventricoli cerebrali. [6] La lesione iuxta-corticale è quella che nelle immagini di risonanza magnetica viene osservata nella zona vicina alla corteccia cerebrale. [7] Magnetic Resonance Imaging in Multiple Sclerosis study group; Consortium of Multiple Sclerosis Centres; North American Imaging in Multiple Sclerosis Cooperative MRI guidelines working group, "2021 MAGNIMS-CMSC-NAIMS Consensus recommendations on the use of MRI in patients with multiple sclerosis" - 2021 Raccomandazioni di consenso MAG-NIMS-CMSC-NAIMS sull'uso della risonanza magnetica nei pazienti con sclerosi multipla - *Lancet Neurology* 2021 Aug; 20(8):653-670.

IL MIO PRESENTE
È LA SCLEROSI MULTIPLA

IL MIO FUTURO
SEI TU

CON UN LASCITO AD AISM

TU SARAI QUELLA CURA
CHE ANCORA NON C'È

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

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

Con il patrocinio
e la collaborazione del



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

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



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

Informativa privacy ex art. 13 del GDPR 679/16

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

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

**SOSTEGNO
CORAGGIO
PERSONE
RICERCA
AMORE
DIRITTI
VITA**



*Bomboniere
per ogni occasione*

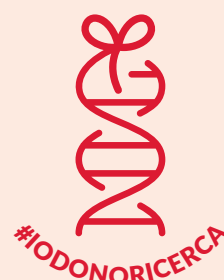


VISITA IL SITO

WWW.REGALISOLIDALI.AISM.IT



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



**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM