SMITALIA

Bimestrale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla LUGLIO 2021 AGOSTO

© carmelo poidomani

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

periodico Omologato Posteitaliane DCOER0266

NUMERO 4/2021

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

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Chef Alessandro Borghese,
sostenitore FISM

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

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

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

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

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
fondazione italiana

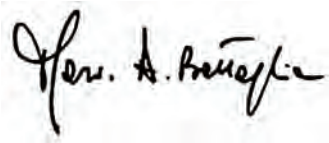
un mondo **libero** dalla SM

5X1000.AISM.IT

COSTRUIAMO INSIEME L'AGENDA DELLA SM 2025

CARI LETTORI,

Lanciato durante la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla a inizio giugno, parte il percorso per la costruzione dell'Agenda della Sclerosi Multipla in Italia per il periodo degli anni 2022-2025 (Agenda 2025). Il confronto con le più alte cariche istituzionali, la convergenza delle nostre priorità con le loro, la significativa partecipazione per ricchezza di contenuti dei parlamentari ai webinar (tutti questi confronti sui temi per noi importanti sono disponibili sul sito dell'AISM), le presentazioni sullo stato della ricerca sui temi di maggiore interesse per le persone, hanno creato le basi per contribuire alle riflessioni che ci devono portare a indicare i temi e le aspettative di risposta per cambiare lo scenario della SM nei prossimi anni. Tutte risposte che devono essere concrete, che devono permetterci di vivere la nostra vita al di là della SM. Sul sito troviamo il Barometro, la rivisitazione degli ultimi 5 anni e le risposte ottenute, ma anche i *gap* cioè le risposte che mancano ancora (per colpa dei due anni di Covid principalmente!).
La nostra azione di rappresentanza e tutela dei diritti – la cosiddetta *advocacy* – è fondamentale, e portarla avanti, non come singoli ma tutti insieme, dietro la "bandiera" della nostra Associazione è il sistema più efficace per ottenere una risposta. La storia ci insegna che i movimenti raggiungono gli obiettivi, e più coinvolgono ampia parte della comunità meglio è. Quindi noi – 130mila persone con SM, i nostri familiari, le altre persone a noi vicine, in totale più di 500mila persone – siamo tanti se siamo insieme a chiedere le stesse risposte alle istituzioni, ma siamo ancora più forti se altri si affiancano a noi. Per questo ci uniamo, con le richieste che sono in comune al mondo della disabilità, alle altre associazioni, alla federazione di cui facciamo parte – la FISH -; per questo tante volte siamo noi a nome di tutti a presentare alle istituzioni istanze che abbiamo in comune.
Abbiamo sempre usato l'espressione "l'unione fa la forza"! Per questo "spieghiamo" e "coinvolgiamo" anche le persone che apparentemente non sono vicine alla SM. Nella comunità più ampia dei nostri concittadini, degli italiani, ci sono persone attente, sensibili, solidali, persone che sono convinte che fare stare meglio, fare vivere meglio alcuni, può fare stare meglio tutti. Sono coloro che diventano Soci perché condividono la nostra *mission*, i nostri valori, i nostri obiettivi. Sono le persone che in piazza donano con le nostre mele, gardenie, erbe aromatiche, pandottoni, stelline, regali solidali; sono le persone che donano attraverso un conto corrente postale, le carte di credito, gli sms; sono le aziende che donano e sostengono le nostre iniziative. Ma sono anche tutti coloro che sui *social* ci seguono, commentano, si associano alle azioni di advocacy. Quando abbiamo difeso due anni fa il diritto alla riabilitazione, abbiamo inviato - tutti insieme - più di 70mila messaggi al ministero della salute.
Adesso quindi abbiamo di fronte un impegno collettivo per l'Agenda 2025. Partiamo dall'esprimere i nostri commenti su tutti i temi che sono stati discussi durante la Settimana Nazionale, ampliamo le riflessioni sui nostri "bisogni non soddisfatti", diciamo ognuno di noi quali sono le priorità del nostro territorio che vogliono una risposta. Scriviamo il nostro contributo all'Associazione, portiamo il confronto su questi temi nelle riunioni dei Soci nelle Sezioni, chiamiamo il Numero Verde AISM o gli Sportelli delle Sezioni.
Scriviamo insieme i contenuti della Agenda della SM 2025. E tutti insieme affermiamo i diritti, otteniamo le risposte per la SM, per la disabilità, per la salute, per la comunità di tutti.
Io + AISM: più risposte, più diritti, più ricerca per un futuro migliore.
AISM. Insieme. Una conquista dopo l'altra. **FINE**



Mario Alberto Battaglia
direttore responsabile

SOMMARIO

3 **L'editoriale** – COSTRUIAMO INSIEME L'AGENDA DELLA SM 2025

6 **Agenda della SM | inchiesta** Una questione di alleanze
• L'altro editoriale di GREGORIO ARENA – Fra amministrazione condivisa, sussidiarietà e cittadinanza attiva, il dialogo fra singoli e istituzioni si riscopre più forte dopo la pandemia, verso la cura del bene comune.

10 **Vivere con la SM |** lettere • La storia a puntate di ALFIO, con diagnosi di SM a 12 anni: la voce della mamma, che non permette al dolore di sopraffarla. La psicologa ALESSANDRA TONGIORGI: Chi si prende cura deve essere aiutato a non dimenticare se stesso.
Condividi le tue emozioni o raccontaci la tua esperienza.
• La sclerosi multipla c'è, ma se non la conosci non la riconosci: quanto è difficile, a volte, concentrarsi! ENRICA MARCENARO. Il neurologo CLAUDIO SOLARO per tutti, conta trovare strategie di compensazione. **Raccontaci la tua sclerosi multipla.**
• Quando la SM è progressiva, pone sfide quotidiane fisiche e psicologiche proprie. LAURA SANTI ci ricorda che il caregiver è un ruolo... invisibile. E che va riconosciuto per legge, sottolinea ELISABETTA SCHIAVONE, perchè il ruolo del caregiver deve essere una scelta libera e con le dovute sicurezze e tutele.
Sei un caregiver? Condividi con noi la tua esperienza.

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

20 **In evidenza | La Settimana Nazionale della SM** si è conclusa con un appello a tutti gli stakeholder: partecipa anche tu a #1000azioniOltrelaSM

23 **Crescere insieme | Con una firma sul 5 per mille si possono finanziare tanti progetti.** Sceglici anche tu!
Tre webinar dedicati a lavoro, stress e fatica: sono la prosecuzione del Convegno giovani, e sono sempre disponibili sul nostro canale youtube.

26 **Incontri di valore |** A ciascuno il suo: sono tanti i modi a disposizione delle aziende con cui scegliere di unirsi alla nostra causa.

27 **In un lascito il futuro | La polizza sulla vita. Facciamo chiarezza direttamente con il notaio Rosaria Bono.**

28 **In prima fila per la SM |** MAX LAUDADIO e NANDO PAONE
un inviato e un attore che sul loro percorso di solidarietà hanno incontrato anche la lotta alla sclerosi multipla.

30 **Dossier |** SM e Covid-19: a un anno dall'inizio della pandemia, importanti risultati e nuovi progetti di studio in partenza.

Fotografia in copertina
© carmelo poidomani

Caro lettore,

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

Direttore responsabile Mario Alberto Battaglia **Comitato editoriale** Paolo Bandiera, Emanuela Di Pietro, Giampaolo Brichetto, Michela Bruzzone, Roberta Caponi, Paola Lustro, Valentina Martano, Marcella Mazzoli, Marco Pizzio, Laura Santi, Davide Solari, Francesco Vacca, Paola Zaratin **Coordinamento e progetto editoriale** Silvia Lombardo **Redazione** Manuela Capelli, Federica Lombardo **Grafica e impaginazione** Michela Tozzini **Hanno collaborato** Gregorio Arena, Elena Bocerani, Alice Facchini, Giuseppe Gazzola, Enrica Marcenaro, Maria Chiara, Ambra Notari, Laura Santi, Pietro Scarnera, Claudio Solaro, Elisabetta Schiavone, Alessandra Tongiorgi **Consulenza editoriale** Open Group Coop. Soc. Bologna **Stampa** Ditta Lang Srl, Genova **Pubblicità** Redazione AISM Tel 010 27131, Fax 010 2713205 laura.andena@aism.it **Direzione e redazione** Sede Nazionale AISM Via Operai 40, 16149 Genova Tel. 010.27131, Fax 010.2713205 redazione@aism.it ©Edizioni AISM ISSN 1129-8642 Associazione Italiana Sclerosi Multipla ONLUS Organizzazione non lucrativa di utilità sociale Ric. Pers. Giur. DPR 897 - 22/9/81 **Sede Legale** Via Cavour, 181/a 00184 Roma **Presidente Nazionale AISM** Francesco Vacca **Presidente FISM** Mario Alberto Battaglia **Chiuso in tipografia** giugno 2021 Copie stampate e interamente diffuse 20.000 **Numero Verde 800-803028** numeroverde@aism.it Associato all'Unione Italiana Stampa Periodica.

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

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

SUSSIDIARIETÀ E CONDIVISIONE, IMPRESCINDIBILI PER AFFRONTARE LA PANDEMIA

La sussidiarietà è un principio che crea relazioni, in particolare fra le amministrazioni locali e i cittadini. Lo sancisce la Costituzione all'articolo 118, ultimo comma, che prevede che Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscano l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà.
La sussidiarietà, dunque, va intesa come alleanza fra istituzioni e cittadini responsabili per affrontare insieme un mondo sempre più complesso: pensiamo alle migrazioni, al riscaldamento climatico, al terrorismo e, oggi, alla pandemia. Le amministrazioni pubbliche non ce la fanno ad affrontare tutto ciò da sole, come questa emergenza sanitaria ha chiaramente mostrato. C'è bisogno della collaborazione di tutti: ecco perché la sussidiarietà oggi deve essere il principio ispiratore per affrontare una crisi come quella in cui ci troviamo.
Per questo sono fondamentali i percorsi di co-programmazione e co-progettazione, grazie ai quali i soggetti del Terzo settore anziché competere tra di loro collaborano con l'amministrazione pubblica. Il riferimento normativo è l'articolo 55 del Codice del Terzo settore e fondamentale è la sentenza 131 del 2020 della Corte costituzionale, che afferma che esso disegna un 'canale di amministrazione condivisa' tra enti pubblici e soggetti del Terzo settore. L'amministrazione condivisa, teorizzata per la prima volta in un mio saggio del 1997, viene così pienamente legittimata come modello complementare rispetto a quello tradizionale, basato su un rapporto di tipo verticale e gerarchico tra pubblico e privato.
Ma, oltre al Terzo settore, c'è anche il variegato mondo dei cittadini attivi, spesso organizzati in gruppi informali o piccole associazioni. Questi cittadini hanno bisogno di essere legittimati come interlocutori delle amministrazioni locali, affinché il loro impatto sia ancora maggiore. In che modo aprire un dialogo tra i singoli e le istituzioni? Attraverso i Patti di collaborazione.
Con Labsus – Laboratorio di sussidiarietà, dal 2012 al 2014 abbiamo lavorato nei quartieri di Bologna per capire che cosa servisse ai cittadini e dove si riscontravano problemi nel rapporto con il Comune: il risultato è stato un regolamento attuativo del principio costituzionale di sussidiarietà, il primo Regolamento per l'amministrazione condivisa dei beni comuni, che è stato presentato a Bologna il 22 febbraio 2014. Il Regolamento, che sancisce un'alleanza tra i cittadini e l'amministrazione per un obiettivo comune, cioè la cura dei beni comuni, è stato adottato ad oggi da 250 Comuni, città grandi e piccoli paesi, al Nord come al Sud, con amministrazioni di destra e di sinistra.
I Patti di collaborazione sono il 'cuore' del Regolamento, definiscono chi fa cosa per la cura dei beni comuni, con quali tempi e con quali strumenti, nella massima trasparenza. Oggi i Patti possono contribuire alla ricostruzione del Paese, perché producono fiducia e sono un antidoto alla solitudine, dando alle persone uno scopo: fare insieme qualcosa, sentirsi utili, avere un impatto. Sono incubatori di beni relazionali, di capitale sociale, di senso di appartenenza.
Con i Patti si ricostruiscono i legami di comunità. Per questo proponiamo un Recovery plan civico, perché le risorse che possono mettere in campo i cittadini per la ripresa del Paese sono preziose tanto quanto gli oltre 200 miliardi di euro che arriveranno (se porteremo avanti le riforme) dall'Unione Europea. **FINE**

Gregorio Arena

già professore ordinario di diritto amministrativo nell'Università di Trento, è presidente di Labsus – Laboratorio per la sussidiarietà. Nel 2020 ha pubblicato *I custodi della bellezza (Prendersi cura dei beni comuni. Un patto fra cittadini e istituzioni per far ripartire l'Italia)*, Milano, Touring Club Editore.

©agf-foto: eloisa ramos

CON RETI STABILI FRA SOGGETTI DIVERSI, IN PRIMIS I CITTADINI,
LA RISPOSTA AI BISOGNI È PIÙ EFFICACE

IL FUTURO PROSSIMO DELLA PROGETTAZIONE CONDIVISA

di alice facchini e ambra notari

«Nessun popolo, nessun gruppo sociale potrà conseguire da solo la pace, il bene, la sicurezza e la felicità. Nessuno. La lezione della recente pandemia è la consapevolezza di essere una comunità mondiale che naviga sulla stessa barca, dove il male di uno va a danno di tutti. Ci siamo ricordati che nessuno si salva da solo. La fraternità, che sgorga dalla coscienza di essere un'unica umanità, deve penetrare nella vita dei popoli, nelle comunità, tra i governanti, nei consessi internazionali. Così lieviterà la consapevolezza che ci si salva soltanto insieme, incontrandosi, negoziando, smettendo di combattersi, riconciliandosi, moderando il linguaggio della politica e della propaganda, sviluppando percorsi concreti per la pace». Richiamando la sua ultima enciclica 'Fratelli Tutti', Papa Francesco parlava così alla Preghiera per la pace. Mentre cominciamo a intravedere la tanto agognata luce in fondo al tunnel, iniziamo anche a fare i conti con ciò che l'emergenza sanitaria ci ha lasciato. Senza ombra di dubbio, la pandemia ci ha tolto molto, moltissimo. Ma qualcosa, come sottolineato anche dal Pontefice, ce l'ha anche insegnato. Per esempio, ci ha insegnato che il futuro non può essere affrontato da soli, né come individui né come Stati. Dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) in avanti, sono tornati al centro del dibattito politico e sociale concetti come sussidiarietà, co-progettazione, co-programmazione e solidarietà. Nuove alleanze si stringono, nuove reti si annodano: pubblico e privato, nazionale e internazionale, si intrecciano per affrontare vecchie e nuove sfide mondiali. «Un'interdipendenza orizzontale e verticale – spiega Paolo Bandiera, direttore Affari Generali AISM –. Il Covid-19 ci ha mostrato in tutta lo loro complessità e necessità l'interdipendenza tra cittadini e Paesi. Ci ha fatto

riscoprire il ruolo centrale dell'Unione Europea in un'ottica di diritti e garanzie; ci ha confermato quanto un'alleanza sia vantaggiosa per affrontare problemi complessi e sfide inattese».

Dai dpcm al processo partecipativo

In linea con l'Agenda 2030, anche il PNRR rintraccia nella governance condivisa la vera *conditio sine qua non*, una vera inversione di marcia rispetto a quello a cui siamo stati abituati da marzo 2020 a oggi, con lo stato d'emergenza dichiarato e la politica avanti a colpi di dpcm e decreti legge. Una scelta ovviamente giustificata dalla contingenza ma che, ora, mostra la corda. Di fronte a un rischio tutt'altro che scongiurato di perdita di partecipazione, è il momento di lavorare su provvedimenti condivisi e modellati su un dibattito il più ampio possibile. «Lo stato d'emergenza e i dpcm sono serviti per accelerare processi che non si potevano impantanare – sottolinea Bandiera –. Questo, però, ha significato anche disarmonia e perdita di diritti. Ecco perché non v'è dubbio che in futuro sarà essenziale ragionare su come combinare le dinamiche di un processo partecipativo con prontezza, verifica e monitoraggio delle risposte».

Pubblico e privato, nazionale e internazionale, si intrecciano per affrontare vecchie e nuove sfide mondiali.

Pandemia come acceleratore di fenomeni

«L'anno scorso, con l'arrivo improvviso della pandemia, in molte comunità si sono costruite o rafforzate reti di collaborazione tra istituzioni, imprese e associazioni di volontariato per gestire l'emergenza, che hanno dato priorità, inizialmente, agli aspetti di tipo sanitario e di contrasto alla povertà crescente – ricorda Claudia Fiaschi, portavoce del Forum Terzo Settore –. L'emergenza ha acuito una serie di debolezze: ha reso più fragili le persone già fragili, più sole le persone già sole, più poveri i poveri. Per questo si sono costruite delle alleanze che hanno ripensato il modo stesso di progettare gli interventi sul territorio e che contenessero in sé ingredienti di maggior resistenza e tenuta. Si è parlato molto di domiciliarità, presa in carico territoriale degli interventi di assistenza e di supporto, integrazione socio-sanitaria e superamento della frammentazione dei livelli di intervento. Si è cercato di costruire una cultura comune del cambiamento e una visione condivisa della direzione da seguire». Una valutazione coraggiosa che si è dimostrata di successo: «Ci siamo accorti che quando in un territorio si creano alleanze stabili tra soggetti diversi per affrontare problemi comuni, la risposta è più efficace. Se c'è la capacità

©aism

di co-programmare e co-progettare gli interventi, si possono poi individuare le priorità e trovare le soluzioni più indicate da sperimentare. Le comunità funzionano quando le persone, le organizzazioni, imprese private ed enti pubblici collaborano per raggiungere non solo scopi privati, ma anche obiettivi pubblici. Questa abitudine a costruire partenariati esisteva già, ma la pandemia ha reso evidente la necessità di dotarsi di luoghi di collaborazione stabili, nodi di protezione sociale sussidiaria, che consentano di far affidamento come comunità su questa capacità di collaborazione».

Il Terzo Settore al centro

Tra le riforme più importanti che il Piano nazionale dovrebbe portare con sé – il condizionale è d'obbligo – sicuramente quella per la messa a punto di una macchina amministrativa che, sempre di più e sempre prima, preveda un livello condiviso di progettazione e programmazione. Una volta identificato un bisogno andrà, collettivamente, valutato l'intervento prioritario e approntata una risposta. La strada maestra deve essere quella individuata sui territori: cittadini e Terzo settore anche grazie al Runts, il Registro unico nazionale del Terzo Settore, entreranno a pieno titolo nel processo decisionale e concorreranno, una volta per tutte e totalmente legittimati, al raggiungimento dell'interesse generale. «Rispetto alle novità contenute nel PNRR – continua Fiaschi –, avremmo voluto una misura specifica che prendesse atto che il Terzo settore italiano è un pilastro del sistema comunitario, con l'istituzione di nodi di protezione sociale sussidiaria che diventassero luoghi di collaborazione stabili tra governo, enti locali e cittadini». La proposta era quella di avere un'unica piattaforma di gestione, comunicazione, sostegno e implementazione dei progetti, con la sperimentazione di protocolli di azione che attestassero la condivisione delle pratiche e dei processi da parte di tutti gli attori coinvolti nella rete. «Questo purtroppo non c'è stato – conclude –. Ma registriamo un passo in avanti: all'interno del testo ci sono riferimenti al contributo del Terzo settore e all'importanza della co-progettazione e co-programmazione».

Onu e Oms insieme per un accesso egalitario al vaccino

©agf-foto: burger

«Finché ci sarà ancora qualcuno che sarà a rischio per questo virus, il mondo intero sarà in pericolo: ogni singola persona del pianeta deve essere protetta da questa malattia». Sono le parole che utilizza l'Organizzazione Mondiale della Sanità per lanciare l'alleanza internazionale con le Nazioni Unite, per accelerare la distribuzione del vaccino contro il Covid-19. Sì, perché mettersi insieme e cooperare, in tempo di pandemia, diventa ancora più fondamentale. Ecco che nasce la campagna per promuovere un accesso egalitario agli strumenti di contrasto al Covid-19, ingaggiando diversi stakeholder scientifici e non, costruendo nuove partnership e coordinando gli sforzi per costruire soluzioni condivise. L'obiettivo è quello di avere un'unica voce che massimizzi l'impatto: è fondamentale riconoscere che la questione non riguarda un'unica autorità decisionale, ma per essere risolta c'è bisogno di una modalità inclusiva, che tiene conto dell'interconnessione dei vari attori. Ciascun partner può così trarre beneficio dall'expertise, dalle conoscenze e dalle attività della rete. «Ci impegniamo affinché ogni attività avvenga nell'ottica di un accesso globale equo e la voce delle comunità più colpite venga ascoltata». L'Oms e l'Onu hanno lanciato un appello alla comunità internazionale e ai leader politici, chiedendo di mettere a disposizione le risorse necessarie per portare avanti la campagna. «Ricordiamo la lezione del passato, che ha dimostrato che anche quando il mondo dispone di strumenti e soluzioni efficaci, troppo spesso alcuni sono protetti, mentre altri no – conclude l'Oms –. Questa ingiustizia è inaccettabile: gli strumenti per affrontare il Covid-19 devono essere disponibili per tutti. In questa lotta, nessuno dovrebbe essere lasciato indietro».

La sussidiarietà orizzontale

Come potrà avvenire tutto questo? Il concetto chiave sarà quello di 'amministrazione condivisa'. La normativa più recente è il decreto di adozione delle Linee guida sul rapporto tra pubbliche amministrazioni ed enti del Terzo settore firmato dal ministro del Lavoro e delle Politiche sociali Andrea Orlando. Un provvedimento, ha spiegato di recente lo stesso ministro, «espressione autentica del principio di sussidiarietà orizzontale. Attraverso le Linee guida vogliamo fornire un supporto alle pubbliche amministrazioni che, nell'ambito della loro autonomia, sono chiamate a dare concreta applicazione alle norme del codice dedicate al coinvolgimento degli Enti Terzo Settore. In questo modo, in coerenza con la recente giurisprudenza della Corte Costituzionale, potranno realizzarsi servizi e interventi diretti a elevare i livelli di cittadinanza attiva, di coesione e protezione sociale, secondo un approccio che, anziché essere basato sulla logica del profitto, è incentrato sulla convergenza tra pubblica amministrazione e Terzo settore verso obiettivi e attività condivise, sostenute dalla messa a disposizione di risorse pubbliche e private. Gli strumenti collaborativi potranno costituire un mezzo ulteriore da utilizzare sia nell'attuazione del PNRR sia nella nuova programmazione dei fondi strutturali europei». Ma il concetto di sussidiarietà è espresso anche nella Costituzione italiana, dal 2001, nell'articolo 118: «Le funzioni amministrative sono attribuite ai Comuni salvo che, per assicurarne l'esercizio unitario, siano conferite a Province, Città metropolitane, Regioni e Stato, sulla base dei princìpi di sussidiarietà, differenziazione ed adeguatezza [...] Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà».

Patti di collaborazione e Bilancio partecipativo: Bologna

Tra le città che, per prime e con maggior successo, hanno colto questa possibilità, Bologna e Genova. Nel capoluogo emiliano sono due gli elementi chiave in materia di amministrazione condivisa: i Patti di collaborazione e il Bilancio partecipativo. «I Patti di collaborazione sono una pratica di successo – spiega Matteo Lepore, assessore comunale che, oltre alle deleghe a Turismo, Cultura, Patrimonio, Sport e Rapporti con l'Università ha anche quella all'Immaginazione civica –. Il Comune di Bologna ha adottato nel 2014 il regolamento per la cura condivisa dei beni comuni. Lo abbiamo fatto per migliorare la capacità di coinvolgere i cittadini nell'ideazione e nella realizzazione di piccoli e grandi progetti capaci di migliorare complessivamente la qualità della vita delle persone. La nostra sperimentazione ha costituito uno stimolo per centinaia di comuni italiani ed è stata studiata con attenzione in diversi Paesi europei. L'elemento di forza di questo approccio sta nel fatto che sono i cittadini a innescare la collaborazione: sono loro che individuano le questioni su cui intervenire e lo fanno investendoci direttamente testa, braccia e gambe. Poi tocca al Comune raccogliere queste proposte, approfondirle e sostenerle». In questi anni sono stati conclusi circa 800 patti di collaborazione con associazioni, comitati, gruppi informali di cittadini e operatori economici. Sono stati toccati ambiti estremamente variegati: la cura delle aree verdi e dello spazio pubblico, il rapporto tra scuole e comunità, la solidarietà a favore di persone fragili, la memoria da preservare, la creatività urbana, l'innovazione sociale, l'accesso al cibo di qualità, l'economia circolare e tanti altri. «La collaborazione – continua Lepore – è preziosa se guardiamo ai risultati che produce, ma lo è altrettanto se

pensiamo ai valori immateriali che accresce: la fiducia tra le persone e nei confronti dell'istituzione, la pazienza del lavorare insieme, la pratica diffusa della democrazia». Poi c'è il Bilancio partecipativo, uno «strumento di democrazia diretta». L'obiettivo è realizzare, su proposta dei cittadini, progetti di interesse pubblico. «Abbiamo perciò deciso di allargare la possibilità di voto a quante più persone possibile, partendo dal fatto che ne ha diritto non solo chi risiede ma chi vive la città: chi ha compiuto 16 anni, sia residenti nel Comune di Bologna sia non residenti ma che a Bologna lavorano, studiano o fanno volontariato, stranieri o apolidi». La scorsa edizione, conclusa nel dicembre 2020, nonostante le difficoltà dovute alla pandemia, ha visto oltre 2 mila partecipanti ai laboratori dedicati al Bilancio partecipativo, ai sei laboratori per l'emersione delle proposte e ai dodici incontri di co-progettazione (di cui 6 in presenza e 6 online). «Abbiamo raccolto 425 proposte di cui 79 ammesse al voto, tra priorità e progetti di riqualificazione. Alla fine sono arrivati 22.247 voti. In tre edizioni la partecipazione è sempre aumentata, proseguiremo su questa strada per realizzare quante più proposte indicate dai cittadini».

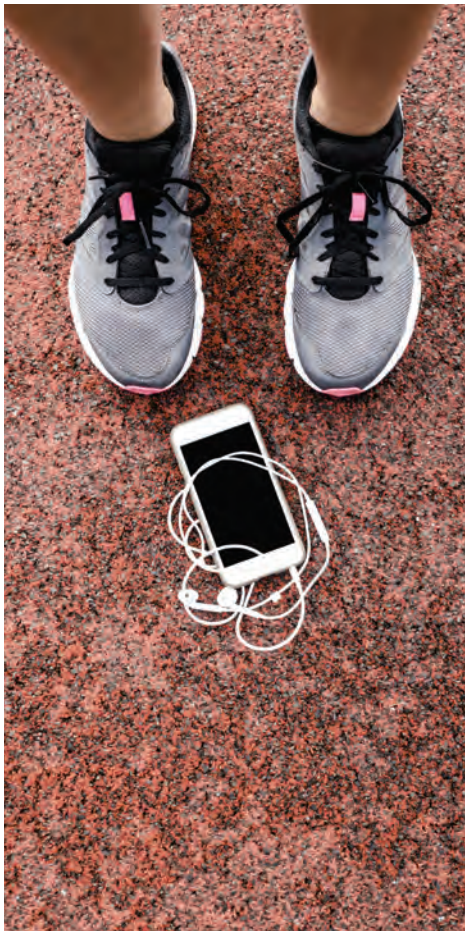
I cittadini? Alleati per risolvere i problemi. Il caso Genova

«Siamo partiti da una semplice quanto delicata constatazione: i beni comuni sono di tutti, dunque anche nostri, di ciascuno di noi. Ecco perché, tutti insieme, dobbiamo prendercene cura». A Genova, Lorenza Rosso è assessore alle Politiche di sostegno alla famiglia, Progettualità e sostegno a favore delle persone con disabilità, Tutela dei diritti delle fasce deboli e Confronto con le organizzazioni sindacali e le associazioni di impresa. Suo anche il compito di occuparsi di amministrazione condivisa: «L'amministrazione condivisa è una formula organizzativa fondata sulla collaborazione tra amministrazione e cittadini: la novità di questo modello è, infatti, la parità tra cittadini e istituzioni. Si tratta di un nuovo modo di intendere la convivenza civile e vedere la cura della cosa pubblica con l'obiettivo di accrescere nelle persone l'appartenenza ai propri luoghi di vita attraverso la qualità delle relazioni con gli altri. L'ipotesi di fondo è che la società italiana è piena di risorse, vivace, attiva, intraprendente e capace di affrontare gli ostacoli. Grazie a queste risorse i cittadini possono uscire dal ruolo passivo di amministrati per diventare co-amministratori, soggetti che integrano queste risorse con quelle di cui è dotata l'amministrazione e si assumono una parte di responsabilità nel risolvere problemi generali». Per dar corpo a questa volontà, l'amministrazione si è dotata di un Regolamento sulla collaborazione tra cittadini e amministrazione per la cura, la rigenerazione e la gestione in forma condivisa dei beni comuni urbani. «Di amministrazione condivisa a Genova si parla dal 2014: i principi e i valori erano noti e circolavano sia tra gli organi politici sia in diverse realtà associative che operano in città». I Municipi sono al centro delle alleanze, primo e più importante riferimento per i cittadini su volontariato, partecipazione e cura dei beni comuni.

È di novembre 2016, la delibera della giunta per l'attuazione del Regolamento. Anche qui al centro ci sono i Patti di collaborazione: «Finora ne abbiamo attivati circa 500 – sottolinea Rosso –. I cittadini avanzano le loro proposte, l'amministrazione ha un ruolo di facilitatore e mediatore. Tendenzialmente, i patti di collaborazione prevedono interventi in spazi pubblici: aree verdi, parchi, vie, piazze. Siamo decisamente orgogliosi di come si è evoluta quest'alleanza, per noi anche strumento di riqualificazione di aree disagiate o particolarmente complesse. Senza dubbio, è questa la strada su cui investire anche nel futuro». Sussidiarietà e co-progettazione applicate in tutti i campi – cultura, ambiente, educazione, infrastrutture –, insomma, come base del rilancio a cui il mondo sta lavorando. «È una sfida enorme e stimolante – riassume Bandiera –. Pensando anche alla condivisione di risorse, le possibilità che ci vengono offerte sono infinite». **FINE**

L'impatto della ricerca sulle persone con SM? *Lo misura Multi-Act*

Come migliorare l'impatto che la ricerca scientifica ha sulle persone con disturbi neurologici? Il progetto Multi-Act, finanziato dall'Unione Europea, ha l'obiettivo di creare e implementare un nuovo modello di lavoro, che permetta l'effettiva collaborazione di tutti gli stakeholder e che aiuti a definire la portata delle ricerche mediche e nuove metriche per la valutazione dei risultati.
L'aumento della aspettativa di vita nella popolazione europea è stato accompagnato da una crescita nel numero di persone con malattie neurologiche, come alzheimer, parkinson e sclerosi multipla. Sono oggi 179 milioni le persone in Europa colpite da malattie neurologiche e una persona su tre nel corso della propria vita ne svilupperà una. È perciò di fondamentale importanza sviluppare un modello di ricerca che produca risultati che abbiano un impatto reale sulla vita di questi pazienti e dei loro caregiver. La maggior parte delle iniziative multi-stakeholder condotte finora non ha raggiunto gli obiettivi prefissati, spesso a causa della mancanza di infrastrutture adeguate e di strumenti condivisi per allineare sforzi e risultati. Dal 2018, il progetto Multi-Act, coordinato dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla e portato avanti da partner provenienti da Belgio, Francia, Spagna, Finlandia, Paesi Bassi, Lussemburgo, Polonia, Grecia, Portogallo, sta sviluppando un modello di governance della ricerca di sostenibilità collettiva per consentire le migliori pratiche tra gli attori chiave del sistema ricerca nazionale e internazionale. Perché la persona con sclerosi multipla diventi uno degli stakeholder chiave per la valutazione dell'impatto sociale della ricerca.



©westend61-rf/agf

ALFIO, MIO FIGLIO

DALL'ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA ALL'ACCETTAZIONE DI NON ESSERE L'UNICA IN GRADO DI PROTEGGERLO. MA CAMMINANDO SEMPRE UNITI

Fin dalla nascita di Alfio e per tutti gli anni a seguire, nonostante le tante paure e un profondo senso di inadeguatezza, sono stata impermeabile all'idea che qualcosa potesse andare storto. Non certo per incoscienza. Piuttosto, per legittima difesa. Chi mai affronterebbe la genitorialità se ne ponderasse i rischi?
Ma poi succede, e te ne accorgi subito, nel momento esatto nel quale si crepa il piano e cominci a precipitare. Per me l'elemento scatenante è stato il puntatore del mouse del tecnico della risonanza magnetica, il suo indicarmi quelle farfalle bianche che stavano svolazzando tra i pensieri dodicenni di Alfio. Lì, nitido e crudele, ho sentito il crack. La diagnosi è stata sconvolgente, perché da ciechi e sordi quali eravamo ci siamo trovati a dover fissare l'inguardabile e sentire l'inascoltabile.
Ad Alfio abbiamo scelto di parlare subito di SM, fornendogli dosi omeopatiche di realtà che fossero assimilabili e comprensibili. Ci sembrava giusto, per rispetto della persona che avevamo davanti e per ricambiare la fiducia che riponeva in noi e nel nostro ruolo.
Perché questo ruolo assumesse tutto il suo valore, per rafforzarne lo scopo, ho dovuto affrontare la paura di Alfio, così bambina e straziante, e unirla alla mia, con la speranza che mostrargli anche i miei momenti di fragilità corroborasse il suo sentirsi accolto. È stato giusto? Non ne sono certa ma so che adesso possiamo vederci esattamente come siamo: nudi e spaventati o forti e ben armati ma, comunque, liberi di dircelo.
Dopo la diagnosi ho intrapreso la folle ricerca per sapere tutto, capire tutto, affrontare tutto. Un viaggio senza bussola alla fine del quale sono approdata a capire che si deve chiedere aiuto, curando che chi ce lo offre ne abbia la competenza e non solo la volontà.
Ed è in nome di questa competenza, tanto cercata, che devo accettare che ci sono, e ci saranno in futuro, persone che meglio di me potranno essere d'aiuto a mio figlio. Sarebbe bello poter scrivere "persone che mi affiancheranno, aiuteranno, sosterranno", ma la parola che devo usare è proprio quella che mi è inaccettabile: sostituire. Per alcune cose, in certi momenti, so di dover delegare, lasciando ad altri un compito che, nel mio immaginario, deve compiere una madre fino al proprio ultimo respiro. Devo sopportare di affidare Alfio anche ad altre mani, consapevole che oggi camminiamo insieme a loro e che con loro, domani, mi sorpasserà. Lo so, questo è il compito di ogni genitore, ma lasciar andare è la fatica più grande, a maggior ragione se si ha un figlio con bisogni più grandi.
Pensandoci mentre lo sto scrivendo questa è anche la più grande delle soddisfazioni. Sentire che Alfio è consapevole della mutabilità della vita, aver contribuito a fargli cercare la forza e l'aiuto per affrontare ogni scelta che vorrà fare per sé, mi rende più leggero guardarlo mentre lentamente si allontana, con la sua schiena curva da giocatore di videogame ed il suo passo dinoccolato.
Da oggi, che non ha più bisogno di dare un soprannome alla sua malattia ma ha il coraggio di chiamarla sclerosi multipla, so che potrà avere il futuro che vorrà, perché saprà guardarlo negli occhi e non cedergli il fianco.
La brutta notizia è che adesso so che il dolore di un genitore, davanti alla malattia del proprio figlio, non si può evitare. La buona è che, di questo dolore, si può scegliere l'uso che se ne vuole fare; non permettendogli di diventare totalizzante l'ho trasformato, non so come, nel fulcro di una strana forma di speranza.
Questa sono io, oggi, e in questa mi riconosco come madre. *Maria Chiara* **FINE**

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

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

alessandra
la psicologa

©aism

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

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

CARA MARIA CHIARA,

Leggendo la tua lettera, mi viene, ancora una volta da pensare che come operatori non sempre ci facciamo carico dei genitori dei bambini con malattia. Li diamo per scontati, facciamo affidamento su di loro per le terapie, le visite, il supporto affettivo ed emotivo, ma non pensiamo che anche loro possano avere bisogno di aiuto e supporto. Nessuno è preparato a una diagnosi di SM, ma lo è ancora meno quando questa diagnosi riguarda un bambino, anche perché è difficile anche condividere con altri genitori una realtà di malattia. Il genitore oltre che sovrastato da preoccupazioni enormi, vive una realtà di solitudine, perché gli altri genitori difficilmente possono capire. E spesso la sensazione è quella di essere saliti su un treno in corsa dal quale non si può scendere perché se ci si ferma può venire penalizzata la salute di nostro figlio.
Nella mia esperienza di lavoro con genitori di bambini e ragazzi con cronicità, quando si interrompe il flusso di parole sul figlio e sulla sua malattia e si domanda loro come stanno, spesso si ha il pianto in risposta. Quando si prova a occuparsi di chi è solito prendersi cura, si solleva il velo su una sofferenza infinita che ben descrive Maria Chiara. È sicuramente vero che i genitori devono venire aiutati a delegare agli "esperti", che devono imparare a "lasciare andare" i loro figli, che devono accettare che siano sempre più autonomi e loro non possono sempre proteggerli da un mondo nel quale vivere con la SM non è certo semplice, ma penso che l'aiuto più grande che si possa dare a voi sia spronarvi a pensare ogni tanto anche a voi stessi e ai vostri bisogni di persona.
Gli anglosassoni, con il loro pragmatismo, da molto tempo si sono occupati dei caregiver (prima ancora che in Italia si iniziasse a parlarne) e hanno elaborato un importantissimo decalogo che cerca di aiutare chi si prende cura di un familiare con malattia a non trascurare i propri bisogni psicologici.
Invito tutti i genitori a leggerlo e a prendersi uno spazio di riflessione.

- Non permettere che la malattia del tuo caro sia costantemente al centro dei tuoi pensieri.
- Concediti alcuni momenti per te.
- Rispettati e apprezzati. Stai svolgendo un compito molto impegnativo.
- Vigila sulla comparsa di sintomi di depressione (insonnia, stanchezza, tendenza all'isolamento).
- Chiedi e accetta l'aiuto di altre persone, che possono svolgere specifici compiti in tua vece.
- Cerca il supporto di altri caregiver; sapere di non essere soli dà molta forza.
- Impara il più possibile sulla patologia del tuo caro e sulle cure disponibili: conoscere aiuta.
- Avvantaggiati di tutte le tecnologie e delle idee che possono favorire l'indipendenza del tuo assistito.
- Piangi per tutte le cose che hai perso, ma lascia spazio a nuovi sogni.
- Difendi i tuoi diritti di cittadino e caregiver. **FINE**

E tu, pensi anche a te?

Per aiutare gli altri, anche i propri figli, non bisogna dimenticarsi di sé. Tu ci riesci? Raccontaci!

SIAMO TUTTI UMANI CREDETEMI

enrica
tra le righe

©aism

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

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

Concentratevi a comando, almeno voi che probabilmente potete, e vediamo come va… Ci riuscite? Senza trucchi? Senza neppure un aiutino e mentre vi guardo con il sopracciglio alzato e lo sguardo un po' cattivo? Ecco. È dura vero? Non preoccupatevi, però. La mia non è cattiveria che giudica, ma un esercizio che aiuta a capire il lato umano delle persone come me, quelle che ogni tanto perdono il filo del discorso e che poi lo riacchiappano in corsa, senza che nessuno se ne accorga; quelle che perdono i nomi delle cose e delle persone per strada, ma imparano a farne a meno perché ormai sanno comunicare meglio con il sorriso.
Il mio lato umano. Lo chiamo così, è quello che mi ha insegnato ad apprezzare le mie *defaillances* e a non demonizzare la mia preoccupazione per l'errore e la dimenticanza sempre in agguato. Ho imparato a considerarlo parte di me, a disegnare strategie che almeno sul lavoro non danneggino nessuno e neppure il progetto editoriale a cui sto lavorando. Non è mai successo, non ancora.
Scrivo, prendo appunti, segno tutto anche se spesso mi stresso e rischio di ingoiare più aria di quella che mi serve per respirare.
Con il tempo ho imparato a lasciare spazio all'imprevedibile come si fa con un valore che ci appartiene. E mi affido alla mia professionalità, ben strutturata e ormai somatizzata, fatta di competenze ben rodate. E penso (lo spero davvero) che sia la mia umanità a rendermi ogni nuovo giorno una giornalista migliore di quella che sono.
La concentrazione e la mia capacità di far riferimento a tecniche ed esercizi è qualcosa che sto imparando a fare, i terapisti di AISM ti insegnano l'ABC. Ma poi ci si lavora. E ci si può riuscire. Me lo ha insegnato la vita che è un impegno a cui si può lavorare, anche se sei sotto pressione e ti senti giudicato.
Ma non guardiamoci e non guardateci come superficiali o disattenti, noi persone con SM che ogni tanto ci dimentichiamo le cose.
È il mio lato umano. È il lato umano di ciascuno di noi e di una strategia abbiamo tutti bisogno. Credetemi. **FINE**

Che fatica, concentrarsi!

Liberarsi dalla paura e trovare strategie di aiuto si può? Tu come fai?

claudio
il neurologo

©aism

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

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

I DEFICIT COGNITIVI SONO NON RARI

nelle persone con sclerosi multipla e riguardano l'attenzione, la memoria di recall e la velocità di processare le informazioni o, più semplicemente, la difficoltà a concentrarsi e trovare le parole giuste, al momento giusto, ma soprattutto con la velocità giusta.
Come per tutti i deficit – motori, dell'equilibrio, sfinterici – anche per i deficit cognitivi è importante arrivare a gestirli in modo che non determinino limitazioni nelle attività della vita quotidiana né nella partecipazione attiva delle persone con sclerosi multipla sul lavoro, in famiglia, nel tempo libero. L'impegno del medico, e di tutti gli operatori coinvolti nella cura, deve tendere in questa direzione: favorire il superamento dei limiti correlati al deficit per impedire la disabilità.
Le strategie per ottenere un risultato sono state evidenziate nella lettera: sviluppare compensi. Il termine stesso 'compenso' presuppone il fatto che non posso compiere un'azione con le stesse modalità che userei se non avessi un danno neurologico, ma posso sviluppare strategie e utilizzare ausili per raggiungere il massimo risultato con il minimo sforzo. Per ottenere questo obiettivo, però, insieme alle professionalità sanitarie , è indispensabile il coinvolgimento attivo della persona, posto il raggiungimento dell'accettazione dei propri limiti e delle proprie possibilità. Aspetto, quest'ultimo, che in realtà riguarda tutti gli esseri umani, in ogni contesto, e non solo chi soffre di una malattia cronica.
Uno degli aspetti più complicati da affrontare, infatti, è sicuramente capire cosa appartenga alla sfera della malattia e cosa alla condizione di esseri umani. Ognuno di noi deve mettere in atto strategie per andare avanti, tutti i giorni. E i bisogni non sono uguali per tutti.
Valutare quindi cosa serva alla specifica persona e quali siano le capacità residue, ma soprattutto capire quale sia veramente l'obiettivo che ci poniamo, è un processo complesso e dispendioso che necessita sempre della stretta collaborazione tra gli operatori sanitari e la persona con SM.
Può sempre capitare di sentirsi giudicati o provare rabbia per la mancata comprensione dei nostri limiti da parte di chi sta attorno a noi, in famiglia o sul lavoro, tanto più se si convive con limiti collegati a una patologia cronica. Ma, se può aiutare, personalmente non ho mai pensato che una persona con SM e limiti cognitivi si sentisse giudicata superficiale o disattenta e tantomeno rispetto ai cosiddetti 'normali'.
Non ho mai pensato che ci possa essere una competizione etica tra un 'sano' e un 'malato': ho incontrato, invece, tante persone straordinarie, e non pazienti, che mi hanno insegnato molte, molte cose. Sarò stato fortunato? **FINE**

CAREGIVER: QUESTI SCONOSCIUTI

laura
nonostante

©aism

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

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

Un esempio, fresco fresco, di quanto l'assenza di una legge che riconosca i caregiver condizioni pesantemente la nostra vita, l'abbiamo avuto con il Covid e con la questione vaccinazioni. Quattro caregiver vaccinabili per ogni singola persona fragile nella nostra Regione: si aprono le liste e io, fragile, e Stefano come caregiver, tentiamo di accedere alla piattaforma… Ma le liste d'attesa sono bloccate, impazzite, migliaia prima di noi. Tanti 'finti caregiver' (magari con parenti anziani) si sono infilati nella coda di prenotazione; alla fine mio marito è riuscito a prenotarsi per il suo vaccino, ma probabilmente molto dopo tanti 'pseudo-aventi diritto'. «Molti cosiddetti caregiver hanno fatto i furbetti, Laura», è la spiegazione dell'amico cronista. Sempre la pandemia, siamo però in fase 1. Udite udite: arrivano aiuti per i caregiver, aumenta il fondo per i caregiver, eccetera. Ogni settimana, uno squillo di trombe. E io sempre lì, a raffreddare gli animi degli amici che ti informano. Ma questo è solo un esempio eclatante degli 'ultimi cinque minuti', rispetto a una vita intera da invisibili.

Perché alla fine, chi sono, questi benedetti caregiver? Come si individuano in modo chiaro e inequivoco? Con la vecchia Legge 104? Pensate a quanti la sfruttano abusivamente e quanti 'veri' caregiver, al contrario, neppure l'hanno perché non saprebbero che farsene (Stefano è uno di questi). Con la mera convivenza? Un po' pochino. Con la disabilità o lo stato di fragilità della persona familiare? Ma non basta una percentuale d'invalidità, per esempio molti di noi, giovani, hanno un'invalidità civile, ma di sicuro – proprio come me secoli fa… – non è che hanno bisogno di caregiving. E poi: chi è deputato a dire «I caregiver si vaccinano, aiutiamo i caregiver» eccetera? Quale ente, istituzione, autorità sanitaria, servizio sociosanitario locale? O ci si autocertifica (con tutti gli abusi che ci immaginiamo)?

Come si fa anche solo a nominarli i caregiver, intendo nominarli a livello ufficiale, politico, non privato: come si fa a proclamare interventi o aiuti reali per loro, se non si sa neppure chi sono (e chi NON sono!), che mansioni svolgono, che carico hanno?
Soprattutto: noi siamo coinvolti in prima persona. Ma come fanno, le persone non coinvolte, a non capire quanto è importante, vitale, una legge che finalmente li inquadri, li definisca, li riconosca? Ancora prima di pensare a qualsivoglia tutela? **FINE**

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

elisabetta
quante storie

©aism

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

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

Sei anche tu un caregiver invisibile?

Rispondi al nostro questionario: più sappiamo, più riusciamo ad agire

CAREGIVER: NESSUN DIRITTO SENZA NORMA

Nella società civile ciascuno di noi ha un ruolo, o più, che comporta un diritto: nell'essere figli e anche genitori; mogli e mariti; studenti e lavoratori. E ovviamente le persone con disabilità (almeno sulla carta). Tutti diritti legittimati dal sistema giuridico che si è espresso in materia. E i caregiver? Come sono 'riconosciuti' dalla legge? Purtroppo il 'familiare che assiste', questa la dicitura nella lingua italiana, è riconosciuto solo sulla carta dalla legge di bilancio 205/2017. Non ha però un seguito concreto, in assenza di una legge nazionale che formuli le modalità attuative del fondo previsto dalla legge di bilancio 2018. E questo nonostante il costante sforzo delle associazioni e la petizione al Parlamento Europeo sulle violazioni dei diritti umani dei Caregiver Familiari in Italia, presentata dal Coordinamento Nazionale Famiglie con Disabilità nel 2015 dalla quale è disceso il riconoscimento (vedi *www.confad.eu*).
I caregiver sono le persone che si prendono cura in modo continuativo di un proprio familiare non autosufficiente in ambito domestico, vivendo in una condizione di abnegazione totale, che compromette i loro diritti umani fondamentali (salute, riposo, vita sociale, realizzazione personale). L'impegno costante e prolungato nel tempo può metterne a dura prova l'equilibrio psicofisico, ma anche dell'intero nucleo familiare in cui è inserito, tanto da ridurne le aspettative di vita fino a 17 anni, come scientificamente dimostrato dal premio Nobel 2009 per la medicina. I diritti del caregiver familiare sono diversi e distinti dai diritti del disabile assistito. Il caregiver non è un volontario e nemmeno un/una badante.
Il caregiver è il facilitatore per eccellenza (vedi SM Italia precedenti). O meglio la facilitatrice, visto che oltre il 60% dei ben 7 milioni di caregiver in Italia è donna. Madri, sorelle, mogli, figlie che spesso hanno già sulle spalle il ruolo di accudimento della famiglia – che il mondo patriarcale ancora oggi imputa loro in modo esclusivo –, cui quello di caregiver si aggiunge.
Diventare caregiver dovrebbe poter essere una scelta: corrispondere a tutela della salute, essere riconosciuta come lavoro e le dovute sicurezze economiche, di riposo e di supporto.
Prima ancora, è la persona con disabilità che dovrebbe poter scegliere – quando in grado di farlo e come vuole il diritto alla Vita Indipendente –, se e da chi essere seguita: da un familiare o un assistente personale, da altra figura senza identità, contrattualmente equiparata a colf/badante ma con requisiti di molto superiori (sempre sulla carta...). In realtà la forbice tra gli aiuti necessari e quelli realmente ricevuti è talmente ampia da poterci potare una siepe.
La pandemia ha moltiplicato il carico, lasciando che la sopravvivenza delle persone con disabilità ricadesse totalmente sulle nostre già tanto provate schiene, vista la sospensione dei servizi essenziali nonostante i Dpcm che ribadivano l'importanza della loro continuità. La conta dei danni collaterali del Covid-19 inizierà quando ne saremo usciti, ma noi li abbiamo addosso, nel corpo e nella testa. Perché nessuno si è preso cura di noi. **FINE**

B BRAUN
SHARING EXPERTISE

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 CE Ente Certificatore 0123
Leggere attentamente le avvertenze o le istruzioni per l'uso

B. Braun | www.bbraun.it

Autorizzazione ministeriale del 23/03/2021

© carmelo poidomani

IL DOLORE CI APPARTIENE, MA OGNI GIORNO CERCO IL CORAGGIO DI NON FARMI TRAVOLGERE

RESILIENZA, RESISTENZA, BELLEZZA

giuseppe gazzola

«Ho avuto il Covid. Non è stato durissimo quanto a sintomi, perché sono stata curata immediatamente e molto bene. Ma poi ho avuto complicazioni cardiache che perdurano».
Diretta e schietta, come è nel suo stile, Paola Marella, volto noto della televisione, testimonial preziosa di AISM, inizia così il nostro incontro. Senza aspettare domande, ha subito una risposta, un racconto, una fotografia di se stessa che la porta nel cuore della vita complicata, nelle paure ma anche nella voglia di non arrendersi che abita tutti noi. E noi, con curiosità e interesse, vogliamo saperne di più: cosa dà luce al suo sorriso.

Sul confine tra malattia e vita, tra paura e voglia di resistere, dentro e dopo il Covid-19, come vivi questo tempo Paola, con che visione, con quali sentimenti?
Nella vita, sempre, accadono situazioni che non ti sai spiegare e non puoi controllare. Il Covid-19 è una tragedia immane, ha provocato milioni di morti nel mondo. Ma ci sono anche altre malattie, altri diritti di salute che non dobbiamo trascurare. Un amico medico che lavora in un ospedale cardiologico mi ha detto che nell'ultimo anno sono aumentate drasticamente le morti di origine cardiologica. Ho seguito da vicino diverse donne con tumore metastatico: una di loro, a 30 anni, ha

© carmelo poidomani

Paola Marella

Nata a Milano nel 1963, Paola Marella è una nota conduttrice televisiva e immobiliarista. Laureata in architettura d'interni, lavora dal 2007 in TV, dove ha condotto programmi sulla casa a Real Time ('Cerco casa disperatamente' e 'Vendo casa disperatamente', 'Welcome style'), Cielo ('I consigli di Paola'), Sky ('Un sogno in affitto'), La7 ('A te le chiavi'). Per Real Time ha scritto anche due libri: 'Arredo casa disperatamente' (2011) e 'Welcome Style' (2013). Molto attenta al sociale, è testimonial di AISM dal 2017 come anche di Action Aid, Dynamo Camp e Chicco della felicità.

preso il Covid, all'inizio. Non si sapeva bene come fare. Il Covid non le ha fatto nulla di serio, ma ha dovuto aspettare due mesi per riprendere le cure antitumorali. Sa cosa vuol dire avere 30 anni e rischiare che il tumore degeneri?

E anche tu Paola sei uscita vincitrice, nella tua vita, dall'esperienza del tumore…
Sì, l'ho avuto e ne sono guarita. E sono una delle tante prove viventi che la vita, la salute, la malattia siano imprevedibili. Io non bevevo, sono magra, non fumavo: ed è arrivato un tumore. Mio fratello mangia, beve, fuma e non fa sport, e sta benissimo. Vivere in modo sano è importante, fondamentale, sempre. Poi non siamo sempre padroni del nostro destino. A volte le malattie colpiscono, democraticamente, tutti: chi ha uno stile di vita corretto, chi è molto giovane. Come capita anche con la sclerosi multipla, che è imprevedibile sempre. Allora – per me è stato così – è fondamentale il modo con cui la affronti.

Cioè, come hai fatto? Cosa hai imparato dalla tua esperienza?
Non bisogna farsi travolgere dal dramma iniziale e affrontare in maniera razionale il problema. Seguire le cure, subito, sempre. Pensare a ciò che puoi fare. Non a ciò che è venuto a mancare. Non a ciò che rischi. Più tu affronti la situazione e non ti fai travolgere, meno la malattia prende il sopravvento. Serve tutto: la competenza dei medici, l'aderenza feroce alle cure, e poi la tua razionalità, ma anche la tua forza che viene da dentro, il tuo coraggio, la tua capacità di vedere il bicchiere metà pieno. È questo il 'quid' che fa la differenza.

Siamo partiti subito in salita, Paola. Ma è la salita che porta alle vette e ti fa guardare al mondo dall'alto, con il senso di grandezza e di pace che l'altezza porta sempre con sé. Come è entrata anche la sclerosi multipla nella tua vita?
Conosco da più di trent'anni una donna, la moglie del miglior amico di mio marito: quando ci siamo incontrate lei aveva già la sclerosi multipla. È una donna straordinaria, con cui ho passato tante giornate. E lei, se si può dire, mi ha veramente 'contagiata': non perché la SM sia contagiosa, ma perché quando ci stai insieme ti fa quasi dimenticare la sua malattia. Ha una vita piena, che nel tempo è diventata un po' più faticosa ma continua a essere intensa. È una delle donne con più forza, ottimismo ed entusiasmo che io abbia conosciuto. Per noi, lei non è la sua condizione, non è la sua sclerosi multipla: è lei. Una persona straordinaria.

Dunque AISM ha fatto bene a cercarti per chiederti di essere testimonial…
AISM mi ha chiamata qualche anno fa. Essere contattata dall'Associazione è stata una cosa bella, proprio perché sapevo cosa è la sclerosi multipla e cosa vuol dire vivere andando oltre la sclerosi multipla. Mi dà gioia poter essere utile, sensibilizzare anche altre persone nel conoscere questa condizione e nel sostenere ciò che si fa in AISM per permettere a tutte le persone cui è stata diagnosticata di affrontarla al meglio.

Di te, Paola, dicono che sei «una donna elegante, carismatica, amante del bello e dello stile e con un'insolita anima pop». Ti ci riconosci?
Sì, mi fa piacere essere stata definita così. Ed è vero, sono un'anima pop, colorata: dentro sono un'entusiasta a prescindere, una che davanti alle giornate più complicate pensa sempre che comunque domani sarà un altro giorno. Anche nelle giornate più faticose cerco di pensare alle

cose positive e quella è la mia parte vincente, che mi ha aiutato sempre tanto.

In questo tempo andiamo in giro con la mascherina che copre il volto e lascia vedere solo gli occhi. Ecco, una cosa bella è andare via da ogni incontro riuscendo a ricordarsi il colore esatto degli occhi di quella persona. Per te cosa è amare il bello in questi giorni?
Il bello di questi tempi è la natura. Io la amo da sempre, anche se vivo in una città come Milano. Ma mai come in questo periodo ho sentito la necessità di immergermi nella natura, di guardare un orizzonte, di contemplare un tramonto, una luce, il sole, gli alberi, il verde. Oggi mi aiuta tantissimo. Poi amo moltissimo il mare, guardarlo mi mette pace e mi fa sentire immersa nell'immenso.

C'è il bello della natura e c'è il bello delle costruzioni umane: Renzo Piano dice che quello dell'architetto è un mestiere d'avventura. Tu sei laureata in architettura: come ci sei arrivata e dove ti ha portato questa strada?
L'architettura è stata il mio sogno giovanile. Una delle esperienze più incredibili, per me, è viaggiare e lasciarsi affascinare dall'architettura di quella città, dall'urbanistica, dalla scoperta di come è stata progettata. Parigi, la mia città del cuore, è un luogo dove ti innamori della progettualità di un grandissimo urbanista, il barone Haussman, che l'ha rifatta a fine '800, E tu vedi e tocchi con gli occhi una 'grandeur' intessuta di incredibili boulevard: ti portano dove devi arrivare, con palazzi immensi, con tetti tutti diversi tra loro, e ti riempiono il cuore. Prima o poi riuscirò a comprarci una casa. Magari piccolissima, ma ci riuscirò. Per me questa bellezza dell'architettura è stata amore a prima vista, da giovane, anche se poi la vita mi ha portato a occuparmi di interni. Ma ne sono ugualmente felice: arredare una casa ha a che fare comunque con la bellezza, la funzionalità, l'estetica, il gusto della persona. È un'avventura di cui non sono mai stanca.

Vendere case fa parte della tua vita da più di un quarto di secolo: è il tuo lavoro e soprattutto la tua passione. Cosa non deve mancare nel luogo che chiamiamo casa?
Una persona molto giovane, di recente, ha comprato casa decidendo un acquisto peraltro importante in quattro giorni perché si era innamorata della vista. Affacciarsi da un balcone, guardare fuori da una finestra è la prova decisiva: se vedi qualcosa che ti ispira e ti dà gioia, piuttosto che un muro grigio, ti cambia la vita. L'altro elemento fondamentale è il colore: io amo molto l'oro, che associo al sole, che trasmette calore e forza. Un tocco d'oro allontana le paure e dà fiducia verso il futuro.

Come la riconosci, la tua casa ideale?
La casa ideale non c'è, né per chi la cerca né per chi la costruisce o la vende. Esiste la casa che per mille motivi ti assomiglia, ti rispecchia. E tu la riconosci, come l'altra metà della mela. Puoi fare una scelta razionale, valutare il valore commerciale di quel bene. Ma alla fine sono il cuore e l'emozione a guidarti: la casa che scegli è quella che ti rappresenta.

C'è l'oro e c'è il bianco, come la tua inconfondibile ciocca di capelli bianchi che fa parte di te, ti identifica. Come è nata?
A 35 anni avevo già un po' di capelli bianchi, è un'eredità genetica di famiglia. Anche mio papà era diventato bianco di capelli e, quell'anno, è mancato a settembre. A novembre ero totalmente bianca. Esisteva una predisposizione genetica, ma penso che il dolore abbia fatto il suo corso, arrivando ai capelli. Allora avevo avuto anche un altro problema a livello fisico: il corpo reagisce al dolore a modo suo, non prevedibile. Poi Adalberto, il mio parrucchiere, geniale stilista dei capelli, ha avuto l'idea di lasciare le ciocche chiare, che sono diventate un tratto distintivo. È stata una scelta di stile: mi è piaciuta e me la sono tenuta.

Come volessi dire: «Il mio corpo ha trasformato il dolore e io me lo tengo, ne faccio una nuova vita e vado avanti»…
Penso sempre che la vita non sia facile per nessuno. Per qualcuno, certo, è particolarmente difficile, ma facile non lo è per nessuno. La vita è complicata, abbiamo tutti storie e vicende personali e familiari complicate. La mia stella polare è vivere quello che accade senza poi angosciarsi ulteriormente per quello che è stato. Non dico che devi essere leggera, ma devi cercare di non far sì che la difficoltà e il dolore continuino a tormentarti oltre il loro accadere. Sono molto positiva sempre, sempre, sempre.

Il tuo è un bicchiere quasi tutto pieno, nonostante tutto…
Esatto. In qualche modo non voglio mai farmi travolgere dalle difficoltà e dal dolore, che ci sono e ci saranno. Il fisico ha delle reazioni ai dolori della vita, a tutto quello che ci capita intorno. Non è che si deve scappare, si deve affrontare tutto nella vita. Ma, personalmente, provo sempre ad affrontare le difficoltà senza dare loro il permesso di travolgermi. **FINE**

#1000AZIONIOLTRELASM: L'APPELLO IN DIRETTA DALLA SETTIMANA NAZIONALE DELLA SCLEROSI MULTIPLA PER COSTRUIRE INSIEME UN MONDO LIBERO DALLA SM

VERSO L'AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA 2025

a cura della redazione

L'edizione della Settimana Nazionale della SM da poco conclusa ha lasciato un quadro chiaro, e ricco di speranze concrete.
Le nostre premesse, le premesse di AISM e della sua Fondazione FISM, erano di essere protagonisti – per il mondo della sclerosi multipla – all'interno dei percorsi dell'Agenda ONU 2030, dentro il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, dentro il Piano Nazionale della Ricerca. Con la nuova Agenda della SM 2021-2025, che iniziamo a scrivere oggi insieme a tutti voi.

©aism

È proprio sui dati emersi dal Barometro della SM 2021, dai nostri appelli per scrivere un futuro nuovo per le persone con SM, ma anche per tante altre condizioni patologiche, che ci siamo confrontati con le Istituzioni a maggio: "Salute, lavoro, ricerca: sono i temi su cui il Paese vuole investire per il futuro, sono i temi della sua Agenda, ma sono anche i temi dell'Agenda delle persone con SM - spiega il Presidente FISM Mario Alberto Battaglia -. Oggi iniziamo un nuovo percorso insieme, fondato sulle tre parole chiave di corresponsabilità, innovazione e sostenibilità. ***Corresponsabilità*** significa fare ognuno la propria parte in questo mondo che cambia. Ognuno si assuma la responsabilità di ciò che deve essere fatto e di dare conto alla comunità civile di ciò che si sta facendo. Stella polare per tutti è l'***innovazione***: nella ricerca, nel dare risposte, nello scegliere un cambiamento che faccia progredire tutta la collettività e non parti di essa, grazie anche alla terza bussola – la ***sostenibilità*** – che significa sostenibilità per tutti, in ogni contesto: oggi non è pensabile un percorso che lasci indietro qualcuno, non lo è un sistema che non focalizzi risorse e sforzi sulle priorità di ogni cittadino".
La volontà di ripartire insieme, ascoltando la voce di chi ha esperienza diretta, di chi conosce le problematiche quotidiane perché le vive sulla propria pelle, si riflette nell'intervento del Ministro per le Disabilità, Erika Stefani: «La pandemia ci ha mostrato in maniera drammatica quali sono i rischi di un welfare ancorato a vecchi modelli e di come le persone più fragili siano state spesso messe ai margini. Possiamo però oggi dire di avere finalmente una strategia, come Paese, che si muove in questa direzione ed è ben incardinata all'interno del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza. Il Piano è il pilastro sul quale poggerà l'Italia di domani, un'Italia più inclusiva e più attenta alle esigenze dei più fragili». Ma l'emergenza sanitaria ha insegnato anche che non si può pensare alle tematiche sanitarie e sociali come compartimenti stagni: serve collaborazione tra ogni sfera della società, serve capacità di interconnettere politiche e risposte.
Per questo a parlare con noi abbiamo invitato anche enti di ricerca ed esperti, oltre ai rappresentanti delle istituzioni. Il mondo è sempre più interconnesso, ma lo deve essere anche nella realtà. Così, se come fa sapere il Ministro della Salute Roberto Speranza «Iniziamo una nuova stagione di investimenti in sanità pubblica per avvicinare la sanità al paziente, puntando sul concetto di prossimità e sull'assistenza domiciliare e territoriale», risuona ancora più forte l'eco del Ministro per la Ricerca Maria Cristina Messa: «Lavoriamo insieme per connettere sempre di più ricerca e salute, per attrarre più giovani nel desiderio di fare una ricerca che risponda a una missione e cambi la vita delle persone. Collaboriamo per dare vita a infrastrutture comuni di ricerca, anche tra pubblico e privato: nel nuovo Piano Nazionale di Ricerca abbiamo destinato per questo 1,5 miliardi. Un'occasione unica. E lavoriamo insieme per dare sostanza a un pieno coinvolgimento dei cittadini e delle persone direttamente coinvolte nell'indirizzare la ricerca verso le risposte di cui hanno bisogno». E fa piacere sentir riconoscere dal Ministro che nei tre campi salu-

te, ricerca, inclusione "il percorso di un'associazione come AISM ha costruito un modello virtuoso, da condividere ed esportare in tanti ambiti".

Partecipa alla costruzione dell'Agenda della SM 2025

www.aism.it/agenda
collegati qui per firmare la Carta dei Diritti, consultare il Barometro e partecipare a costruire L'Agenda della Sclerosi Multipla 2025; oppure scrivi alla casella mail dedicata agenda2025@aism.it.

Tenere alta l'attenzione

L'impegno dei ministri intervenuti in Settimana a disegnare e seguire una strategia condivisa per cambiare realmente il Paese, e che riconosca a sua volta l'impegno di associazioni come AISM, che – non solo in pandemia – ha cercato di colmare quei gap che hanno visto tante persone con SM soffrire per la mancanza di servizi sanitari, di assistenza domiciliare, per le incertezze lavorative, è stato confermato anche dal Ministro del Lavoro Andrea Orlando: «Voglio dare centralità al Terzo Settore e al volontariato - perché strategici per la rete di protezione sociale del Paese». Un quadro incoraggiante, ma sul quale occorre tenere puntata l'attenzione ed essere pronti, attivi, propositivi nel confronto. Esattamente in quei termini di coprogettazione illustrati dal Direttore Affari Generali e Advocacy AISM Paolo Bandiera come punto forte della riforma del Terzo settore.
Ed è proprio lui a spiegare come il Barometro della SM 2021 *in primis* - che ricostruisce la realtà della sclerosi multipla negli ultimi cinque anni – sia frutto della forte corresponsabilità del Movimento AISM tutto, "delle persone con SM, dei clinici, dei ricercatori, di tutti coloro che hanno concorso a costruire un cruscotto di quei dati che fanno capire come stiamo procedendo nel dare risposta alle urgenze della SM, come si abbia risposto con soluzioni concrete all'impatto destabilizzante della pandemia, grazie a un approccio di prossimità al bisogno da parte di AISM, che permette di raccogliere e comprendere il bisogno e tradurlo in proposta politica e programmatica".
Fra i dati raccolti, la pandemia "ha bruciato" il 13% dei posti di lavoro per le persone con SM, con una percentuale doppia nei giovani (il 25%); il 12% ha deciso autonomamente di non ricevere tutte le cure per ridurre il rischio di contagiarsi e nei momenti più critici dell'emergenza il 42% non ha ricevuto servizi sanitari di cui ha avuto necessità, nonostante il grande impegno della Rete dei Centri clinici per la SM. Inoltre 2 persone con SM su 3 segnalano di non aver ricevuto l'assistenza domiciliare necessaria e per il 65% delle persone con SM il proprio caregiver è stato sottoposto a uno stress eccessivo a causa del carico assistenziale aggiuntivo, frutto dell'isolamento.
La sclerosi multipla resta «una vera e propria emergenza - ha sottolineato il Presidente del Senato Elisabetta Casellati - una fragilità di fronte alla quale nessuno può restare indifferente e che va affrontata con responsabilità tanto sul piano sanitario quanto su quello sociale. Per questo è fondamentale la collaborazione tra cittadini, istituzioni e realtà associative: siamo tutti impegnati, da oggi, a definire gli obiettivi dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2025 per garantire a tutte le persone con SM d'Italia salute, ricerca, lavoro e inclusione piena. Sono anche i grandi temi che investono tutta l'Italia».
Ed è a tutta l'Italia che proprio in occasione della Settimana Nazionale abbiamo rivolto l'appello a mobilitarsi, nel rispetto di ruoli, competenze e risorse, per costruire e comporre le *#1000azioniolTrelaSM* in un'unica grande rete comunitaria per il diritto a una vita sostenibile e di qualità.
«Quando ascoltavo i nostri relatori – conclude Battaglia – mi è venuto in mente che agli inizi della mia carriera da studente arrivò un professore americano che ci disse che era stato scoperto il DNA. Oggi dopo tanti anni sappiamo quanta strada è stata fatta. Questo mi porta a dire che la ricerca troverà le risposte, tutte le risposte. Cambieranno le frontiere, ma arriveranno altre risposte. Ma la ricerca è responsabilità di tutti».
Vale per la ricerca, come per ogni campo che punti al progresso.

Per approfondire:

- **Noi del Terzo settore, iscritti al "partito della fiducia" (SM Italia 6/2018-1/2019)**
- **Diventare socio in un'epoca di cambiamento (SM Italia 1/2020)**

Costruisci con noi l'Agenda della SM 2025

Per scrivere la nuova Agenda della Sclerosi Multipla l'Associazione chiama a raccolta l'intera collettività: vorremmo che, giorno per giorno, ciascuno

di voi manifestasse il proprio punto di vista, vorremmo riscrivere il futuro insieme a tutti voi.
Per questo vi chiediamo di far sentire la vostra voce: ogni osservazione, ogni commento, ogni suggerimento conta. Perché i programmi e le azioni che svilupperemo devono rappresentare le priorità delle persone con sclerosi multipla, dei loro familiari e dei caregiver, devono rappresentare il punto di vista di medici, operatori sanitari e ricercatori, e quelle di tutti i volontari che si impegnano per produrre cambiamento. Devono rappresentare le voci di tutti coloro che non vogliono più disuguaglianze e barriere.
Contiamo su tutti voi, Soci, sui vostri amici e i vostri conoscenti che magari sceglieranno di unirsi a noi in questo cammino diventando a loro volta Soci: più siamo più possiamo fare la differenza.
È vostra la quota di "capitale" dell'Associazione più importante, e non vogliamo perdere l'occasione di tracciare un post-pandemia che cambi radicalmente la realtà della sclerosi multipla - e della disabilità tutta - anche grazie alla vostra capacità di creare e proporre soluzioni. Il momento di agire è questo.
www.aism.it/agenda **FINE**

Bentornata Gardensia

Per festeggiare la Giornata Mondiale della sclerosi multipla AISM ha deciso di portare in piazza Bentornata Gardensia: il 28, 29 e 30 maggio sono state distribuite centinaia di migliaia di piante di gardenia che hanno permesso di raccogliere 3 milioni di euro per la ricerca e per i servizi sul territorio.

Le Sezioni hanno ideato e organizzato eventi di ogni tipo per promuovere la raccolta fondi: appuntamenti sportivi, musicali, letterari e artistici. I profili social di AISM e delle Sezioni si sono riempiti di migliaia di immagini che hanno raccontato la Giornata Mondiale attraverso momenti di festa unici e irripetibili: foto di monumenti cittadini "decorati" con le gardenie, vetrine dei negozi allestite con i fiori di AISM, tavolini all'aperto di bar e ristoranti colorati dalle piantine. I volontari hanno postato anche sui loro social foto scattate in tutto il Paese e non solo… un volontario della Sezione di Trento ha raggiunto la vetta dei Pirenei francesi con la bandiera di AISM!

Grazie... ai tanti amici di AISM, ai testimonial e influencer sempre al nostro fianco.
Lorella Cuccarini, Antonella Ferrari, Paola Marella, Annalisa Flori, Barbara Tabita, Francesca Alotta, Nando Paone, Pietro Giunti - Beyond the Beard-, Francesca Romana Barberini, Emanuele Mancuso, Eleonora Laurito e Roberto Valbuzzi, Luca Bray, Ivan Cottini, Giulia Aringhieri e Marco Voleri, Barbara De Rossi, Veronica Maya, Dado, Silvia Lega, Francesca Mannocchi, Chiara Francini, Max Laudadio, Ciccio Graziani, Deborah Caprioglio, Angela Robusti, Enzo Varone, Susanna Messaggio, Elena Ballerini, Antonello Costa, Massimo Bagnato, Silvia Salis e Fausto Brizzi, Antonio Perfetto, Adolfo Margiotta, Cecilia Biancalana, Gianluca Zambrotta, Jill Cooper, Mario Tricca, Paolo Conticini, Karmin Shiff, Georgette Polizzi, Paolo Sottocorona, Gaia Tortora, Enrica Bonaccorti, Angelo Russo, Marco Fratini, Francesca Nerozzi, Eleonora Gaggero, Roberta Villa, Paolo Stella, Manuela Mapelli, Pamela Chiccoli e Domenico Criscito, Paolo Cutili, Diego Di Flora, Francesco Monte, Luca Toccalini, Manila Lazzaro, Maurizio Tommasini, Alessandro Federico, Federico Mancin - Runner Extralarge -, Gianluca Fusto, Milena Bini, Marisa Passera e Vic, Ileana Speziale, Marco Togni – Osky -, Diego Passoni, Elena Accorsi Buttini, Sabrina Bambi, Pierluca Mariti, Simona Scarioni, Marica Signorello, Barbascura_x, Nicola Savino e Linus.

Nell'attività di sensibilizzazione e promozione di Bentornata Gardensia, insieme ai molti amici, si sono resi disponibili ad ospitare le Sezioni AISM grandi gruppi come Esselunga, Alì-Aliper, Il Gigante, Coop Liguria, Unicoop Tirreno, Basko, Oasi e Despar con anche, per la diffusione del nostro spot, sia Assaeroporti, l'Associazione Italiana Gestori Aeroporti, che gli aeroporti di Alghero, Bologna, Cagliari, Milano Linate, Milano Malpensa, Napoli, Olbia, Palermo, Rimini, Roma Ciampino, Roma Fiumicino, Torino, Trapani, Trieste e Venezia.

Un grazie particolare a tutti i volontari e alle diverse Associazioni che da tempo sostengono le nostre Sezioni in molteplici attività come la distribuzione delle nostre piante da parte di Angeli in Moto e la realizzazione di punti di distribuzione e accoglienza da parte delle Pro Loco d'Italia insieme a gruppi storici come Istituto Nazionale del Nastro Azzurro • Associazione Nazionale del Fante • Associazione Nazionale Marinai d'Italia • Associazione Arma Aeronautica • Associazione Nazionale Carabinieri • Associazione Nazionale Finanzieri d'Italia • Associazione Nazionale Bersaglieri • Associazione Nazionale Carristi • Unione Nazionale Sottufficiali Italiani • Associazione Nazionale della Polizia di Stato • Associazione Nazionale dei Vigili del Fuoco • Segretariato Italiano Giovani Medici • Progetto Assistenza • Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia • Le Organizzazioni di Volontariato di Protezione Civile • Assoraider • Usacli.

…nonché grazie a tante concessionarie nazionali, circuiti nazionali, emittenti radiofoniche e televisive sia nazionali che locali:
Sky, La7, Sky Discovery, nonché tante emittenti locali, circuiti nazionali, emittenti radiofoniche nazionali e locali.
Grazie a TIM, Vodafone, Wind Tre, che hanno promosso l'iniziativa e coinvolto i loro dipendenti per sostenerci.

FAI CONTINUARE LA RICERCA: FIRMA PER IL 5 PER MILLE ALLA NOSTRA FONDAZIONE

NELLA TUA DICHIARAZIONE SCEGLI FISM

a cura della redazione

«Abbiamo dimostrato con numeri sempre crescenti – racconta il prof. Marco Salvetti dell'Ospedale Sant'Andrea, Università la Sapienza di Roma – che alcune terapie, come l'interferone, hanno probabilmente un effetto protettivo rispetto al rischio di contrarre il Covid-19 anche in forma grave». Come? Con la ricerca, ovviamente. È la ricerca che dà risposte. È la ricerca che riesce a tranquillizzare. È la ricerca che quest'anno più che mai ha dimostrato tutto il suo valore.
Si dice sempre che l'Italia non sia un Paese per ricercatori. E purtroppo è spesso così perché non vengono stanziati abbastanza fondi a livello pubblico, perché altrove si trovano infrastrutture migliori. Ma ci sono realtà che provano a cambiare lo stato delle cose, e noi ne facciamo parte da quando abbiamo istituito la nostra Fondazione FISM nel 1998. Da allora abbiamo sostenuto 451 ricercatori, investendo oltre 40 milioni di euro solo negli ultimi 5 anni. Nonostante la pandemia, non ci siamo mai fermati neanche su questo fronte: lanciando il programma MUSC-19, un progetto di raccolta dati internazionale che ha rivelato che curare la sclerosi multipla senza paura, in tempo di Covid-19, si può. I risultati incoraggianti derivati dal progetto richiedono di andare oltre, ed è per questo che vorremmo oggi dedicare un Bando di ricerca a Covid-19 e SM, per arrivare, grazie a nuovi progetti mirati, a un mondo libero dalle malattie autoimmuni.
Non solo dalla SM, perché il nostro orizzonte non può prescindere dall'allargarsi, esattamente come facciamo nel campo dei diritti. La storia ci ha insegnato, e noi abbiamo sempre sostenuto, che le sinergie, la collaborazione e il lavoro in comunione di intenti dà frutti sempre maggiori: la ricerca è emblematica in questo senso, e proprio quest'anno, appunto, ne testiamo tutti gli effetti sulle nostre vite. È in quest'ottica che vanno letti tutti i progetti che, mettendo a fattor comune i propri dati, danno veloci risultati. Vale anche per la SM, ovviamente: quanto affermato dal professor Salvetti in apertura ha trovato riscontro nelle analoghe ricerche svolte nel mondo.
Da studiare c'è ancora molto. Per la sclerosi multipla non c'è ancora una cura definitiva; esistono forme pediatriche e forme progressive su cui lavorare. E adesso, c'è anche il Covid-19. Sappiamo che a rischiare di sviluppare una forma severa della malattia sono le persone con una SM e una disabilità avanzata, e che hanno sviluppato negli anni altre comorbidità. Ma c'è ancora da scoprire, per esempio, che tipo di relazione ci sarà tra vaccini e terapie, o come cambierà l'epidemiologia della SM, se ci saranno più o meno casi e se saranno diversi. Abbiamo bisogno di fondi, però, per dare alla ricerca tutta la forza di cui ha bisogno. Per questo vi chiediamo anche quest'anno di scegliere FISM come destinataria del vostro 5 per mille: un piccolo gesto, solo una firma, che vale tantissimo.**FINE**

Come si fa...
Con il 5 per mille a FISM contribuirete con noi a costruire le risposte che mancano. Quando compili la dichiarazione dei redditi, nel riquadro "Finanziamento della ricerca scientifica e delle università", inserisci il codice fiscale di FISM: 95051730109, e passaparola! Ogni firma è preziosa.

DI NUOVO INSIEME, VIRTUALMENTE, I RAGAZZI HANNO APPROFONDITO ALCUNE TEMATICHE E RICEVUTO RISPOSTE DIRETTE AI LORO QUESITI

LAVORO, STRESS E FATICA
3 INCONTRI DAL CONVEGNO GIOVANI

manuela capelli

Una serie di spin-off mirati ad approfondire alcuni argomenti per i più giovani imprescindibili: lavoro, stress e fatica. Lo scorso anno, per la prima volta, il Convegno Giovani si era tenuto online (vedi articolo smitalia 2/21), ed è proseguito così anche nel 2021 regalando ai tanti ragazzi che hanno partecipato all'evento principale una nuova possibilità di ascoltare la voce degli esperti e fare domande specifiche sulla propria situazione imprescindibile. Moderati da tre delle organizzatrici del Convegno, i webinar si sono succeduti nei mesi di gennaio, febbraio e marzo.

Il primo era dedicato al lavoro. Valentina Felici, assistente sociale del Servizio Riabilitazione AISM Liguria, è entrata nello specifico del tema 'accertamenti e agevolazioni': da una panoramica introduttiva a come effettuare la domanda per la 104, passando per i tanti consigli utili che evitano di perdere tempo in fase di compilazione, i congedi straordinari per le cure e i permessi, la patente di guida e il contrassegno. Proprio per quest'ultimo, ad esempio, è importante ricordare che è strettamente legato alla difficoltà di deambulazione, e non dipende automaticamente dalla 104. Per i più giovani avere chiaro il quadro delle possibilità che si aprono nel mondo del lavoro rispetto a questi temi – giacché la diagnosi spesso si affaccia proprio pochi anni dopo la fine del percorso scolastico – è fondamentale, così come sapere tutto su un mezzo che garantisce loro una grande libertà.

Il secondo webinar si è concentrato invece sullo stress. Martina Borghi, psicologa presso il Centro Regionale sclerosi multipla dell'AOU San Luigi Gonzaga di Orbassano, Torino, ha iniziato puntualizzando subito una concetto che tutti dovremmo sempre ricordare: lo stress non ha di per sé quella valenza negativa che siamo soliti dargli. È semplicemente la risposta del nostro corpo a un qualsiasi cambiamento. Nello specifico della SM, cosa arriva prima? È una domanda su cui ci si è interrogati a lungo a livello scientifico e su cui non ci sono assolutamente prove: dalle euristiche – scorciatoie mentali che mettiamo in atto in modo inconsapevole – al pensiero magico, anche la psicologia indaga sul fenomeno e non solo. È grazie ad alcune tecniche che riusciamo ad affrontare lo stress e allo stesso tempo stare meglio anche con la SM. Un campo interessante su cui mettersi alla prova già con i divertenti test finali proposti da Borghi.

Il terzo appuntamento ha toccato invece uno dei sintomi peggiori della SM: la fatica. E l'apertura di Valeria Bergamaschi, fisiatra del Servizio Riabilitazione AISM Liguria, ha subito ben spiegato cosa si intende veramente quando si parla di fatica da SM con un esempio illuminante. È l'esempio che ha condiviso con lei una ragazza che, durante una visita, le ha confessato che all'idea di legarsi i capelli le veniva da piangere. Purtroppo le cause della fatica legata alla SM non sono ancora ben note. È un sintomo che può avere molte sfaccettature con un impatto sulla qualità della vita pesantissimo: cogliere tutte le opportunità per comprenderlo di più – capire con cosa peggiora (ad esempio lo stress) e con cosa migliora (l'attività sessuale, ad esempio, lo sapevate?), fino alle 4 P dell'energia: planning, postura, priorità, pacing, che vi lasciamo scoprire nel video – e cercare di combatterlo diventa, allora, imprescindibile.

A siglare il successo degli incontri, realizzati grazie al contributo incondizionato di Biogen Italia Srl, Merck Serono S.p.A. e Celgene Srl, l'ampia partecipazione dei ragazzi e l'alto numero di domande scaturite al termine di ognuno.
Del resto, il nostro compito è proprio cercare di fornirvi risposte. E lo facciamo in tutti i modi che ci vengono in mente. **FINE**

Qualche domanda utile per tutti

Dopo gli approfondimenti dell'esperto, lo spazio dedicato ai quesiti personali dei ragazzi: vi proponiamo qualche esempio e vi invitiamo ad ascoltare tutti i webinar direttamente online (vedi fondo pagina).

È vero che con la 104 si ha diritto all'IVA al 4% per esempio per l'acquisto di una nuova auto o di un pc?

Sì, ma bisogna sempre leggere bene cosa c'è scritto sul verbale: se per l'auto entra in gioco la deambulazione, per gli ausili deve esserci sempre la prescrizione dello specialista della ASL di uno specifico ausilio che permetta il superamento del limite legato alla menomazione.

Perché l'ausilio fa così paura?

L'ausilio viene visto come un punto di non ritorno – e spesso è così – e per questo può attivare preoccupazione rispetto al futuro. Chi lo accetta riesce a vederlo per ciò che è: uno strumento utile, che migliora la qualità della vita perché permette di fare ciò che si desidera. Anche gli occhiali da vista sono un ausilio: differente, ovviamente, ma con lo stesso concetto alle spalle.

Assumere vitamine può essere utile nel caso della fatica?

Le vitamine si trovano già negli alimenti quotidiani, attenzione quindi a non volerle sostituire al passaggio a un'alimentazione corretta, rischiando magari di creare uno sbilanciamento con l'assunzione. Caso a parte la vitamina D, di cui può esserci carenza e che comunque in estate andrebbe sospesa per l'esposizione al sole. Ogni valutazione però va sempre fatta con un medico.

Guarda i webinar su youtube

Puoi ancora vedere gli incontri! Collegati e scaricali o guardali direttamente online qui!

PARTNERSHIP CREATIVE PER AISM: TANTE IDEE, SU MISURA E PER TUTTI

PASSIONE E INNOVAZIONE: IL PUNTO DI INCONTRO FRA PROFIT E NON PROFIT

manuela capelli

***www.regalisolidali.aism.it* scopri e visita lo shop online**

Insieme è una parola – lo sapete – che amiamo usare. Perché ci crediamo, perché crediamo davvero che qualsiasi azione ottenga migliori risultati se condivisa. Per questo ci fa piacere vedere crescere, anno dopo anno, il numero di enti, di aziende, di persone, che la pensano allo stesso modo. Non è più questione, infatti, di implementare politiche di corporate social responsibility (CSR) – ormai imprescindibili per qualsiasi settore –, ma di attivare partnership fra profit e non profit per migliorare entrambi i mondi. O forse meglio, l'unico mondo che abbiamo.
A voler offrire il proprio contributo sono in tanti: realtà economiche più o meno grandi, che sostengono progetti e realizzano iniziative in nome della solidarietà. È così che **Venchi, Pasticceria Giotto, Champagne Bergère Italia di Massimo Fabiani, Comelato-Luxury Italian Home** hanno scelto di dedicare alla ricerca FISM quote dei ricavi ottenuti dalla vendita di loro prodotti.

Per Silviano Venchi, vero appassionato di cioccolato, il desiderio di rendere la vita più dolce per tutti affonda le radici nel Piemonte di fine 1800. Oggi è presente in tutto il mondo. Proprio nell'amaro 2020, Venchi diventa fornitore e partner di AISM: condividendo la 'passione, la meticolosità e il coraggio di sperimentare' che contraddistinguono anche l'AISM, ha scelto di sostenere il progetto di ricerca sulla SM pediatrica, con due dolcissimi prodotti – il Libro di cioccolato AISM e i Cioccolatini del cuore AISM.

Grazie a questa collaborazione la ricerca di una cura definitiva è ancora più vicina.

Il lavoro è dignità e da esso passa l'inclusione sociale, e non solo per le persone con sclerosi multipla. In questo caso a dirlo è la Pasticceria Giotto, nata nel 2005 nella Casa di Reclusione Due Palazzi di Padova, con un laboratorio che è insieme scuola di mestiere e di vita perché «la quotidianità di un lavoro vero dà la possibilità di cambiare, ogni giorno, insieme». Un progetto di crescita ammirato in tutto il Paese – con un crollo importante del tasso di recidiva dei detenuti – e una qualità che è entrata nelle classifiche di Gambero Rosso. Dal 2019 la Pasticceria ci fornisce prodotti alimentari per l'e-commerce, e nel 2020 è nata una vera e propria collaborazione di cui siamo fieri.

Uno champagne per tutti, perché il vino deve unire, è il principio sul quale Flaviano Lenzi e Massimo Fabiani hanno fondato Champagne Bergère Italia: due appassionati che lavorano in grande sinergia con la Maison della famiglia Bergère a Epernay, nel cuore della Champagne. Nel 2020, oltre a essere diventato fornitore di AISM per l'e-commerce, ha sostenuto il progetto '#insiemepiùforti', per rispondere alla situazione emergenziale generata dal Covid-19.

C'è una donna dietro Comelato-Luxury Italian Home. Una donna che vuole rendere ogni casa più confortevole attraverso la morbidezza di quei tessuti che sono la sua passione: Alessia Comelato, che ha scelto di unirsi alla nostra causa nel 2020. Una donna che vuole essere vicina a tante altre donne, le più colpite dalla malattia. E le più colpite in generale, come purtroppo i dati di quest'ultimo anno evidenziato in tutti i campi. Sono tanti i modi e i motivi per rendere il mondo migliore. Basta solo trovare il proprio. Il vostro qual è? **FINE**

UN CONTRATTO DI ASSICURAZIONE SULLA VITA PER SOSTENERE LA RICERCA

LA POLIZZA VITA: LIBERI DI SCEGLIERE

rosaria bono

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

Tra gli strumenti idonei a regolare il passaggio successorio, troviamo anche la cosiddetta 'polizza vita': un contratto di assicurazione sulla vita – stipulato secondo lo schema del 'contratto a favore di terzi' – che può prevedere che la compagnia assicuratrice, a fronte del pagamento di un premio in denaro, alla morte dell'assicurato versi la somma da lui concordata a un beneficiario. Il beneficiario può essere designato direttamente nel contratto di assicurazione, con una successiva comunicazione scritta fatta all'assicuratore, oppure in un testamento. Nelle stesse tre modalità si può procedere alla modifica o alla revoca del beneficiario, in qualsiasi momento.
I beneficiari possono essere indicati genericamente come 'gli eredi', o come 'gli eredi legittimi' o 'gli eredi testamentari'. Se indicati come "'eredi legittimi' i beneficiari saranno esclusivamente gli eredi designati dalla legge, cioè i parenti più prossimi, anche in presenza di un testamento che nomina eredi altri soggetti. Se invece sono indicati come beneficiari gli 'eredi testamentari', questi avranno diritto a incassare l'importo dell'assicurazione, anche se nel testamento non si fa espresso riferimento alla polizza.
Le somme dovute dall'assicuratore al contraente o al beneficiario sono impignorabili e insequestrabili, fatto salvo che eventuali creditori del contraente facciano valere i propri diritti sulla somma dovuta dalla compagnia assicuratrice fino all'importo dei premi pagati (e non sull'intera somma). Analogamente, anche per determinare l'eventuale lesione dei diritti di legittima, si deve tenere conto soltanto dei premi pagati dal contraente e non della somma che viene liquidata al beneficiario dalla compagnia.
Le polizze sulla vita, in realtà, non rientrano nell'asse ereditario: i premi dovuti dall'impresa assicuratrice, infatti, vengono corrisposti direttamente ai beneficiari contrattuali come diritto proprio e non come diritto ereditario. Ciò consente, in alcuni casi, di utilizzare questo strumento quando si vuole attribuire, dopo la propria morte, un capitale a determinati soggetti senza correre il rischio dell'impugnazione per lesione dei diritti di legittima degli eredi necessari, o senza far sapere agli eredi legittimi del lascito a favore di un terzo estraneo alla famiglia. Un altro vantaggio è rappresentato dal fatto che le somme dovute dalla compagnia assicuratrice al beneficiario, proprio perché non comprese nell'asse ereditario, non sono soggette all'imposta di successione. I capitali percepiti sono anche esenti dall'imposta sul reddito delle persone fisiche.
Bisogna fare attenzione, però, a quale polizza si sceglie. La giurisprudenza, infatti, ha messo in discussione l'impignorabilità e insequestrabilità delle polizze che, pur presentandosi nella forma di assicurazione sulla vita, hanno in realtà un prevalente contenuto finanziario, nelle quali cioè la finalità di investimento prevale su quella previdenziale. L'equiparazione della polizza a un prodotto finanziario può anche comportare conseguenze sul piano successorio, soprattutto in termini di eventuale lesione del diritto di legittima degli eredi necessari. Per questo è sempre importante l'assistenza di un consulente finanziario altamente qualificato. **FINE**

©aism

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

Max Laudadio: Più che un personaggio, sono una persona: felice

«Lo dico spesso: sono una persona molto fortunata, ho fatto qualsiasi cosa volessi fare, realizzato ogni sogno. Ho una moglie che amo e con cui vivo da 20 anni, e una 'famiglia' larga: c'è mia figlia Bianca, che è appena diventata maggiorenne, Stanley, nigeriano che vive a casa mia da cinque anni, e infine Ina che seguiamo da circa dieci anni. Una famiglia molto, molto aperta. Mio padre è un ex carabiniere e io ho l'onestà innata dentro. Quando vedo le cose storte mi girano le scatole e devo sistemarle, fa parte di me. Nasce da qui il mio lavoro speciale, a fare inchieste su ogni forma di corruzione, tre anni alle Iene e gli ultimi 20 a Striscia la Notizia. Ho viaggiato tanto, amo l'Africa, dove mi sono sposato. Amo fare fotografie e anche fare l'autore musicale; ho fatto teatro, ho scritto un libro. Ma più di tutto credo nel valore della fede e in 'quell'omino in mutande' che, sulla croce, ha mostrato come si deve vivere per essere felici. Ci sono arrivato forse tardi, ma ora so che la felicità sta in una parola: donarsi, gratuitamente. Donarsi non è dare qualcosa a qualcuno, è dare se stessi, in prima persona».

Max Laudadio,
nato a Pistoia il 30 agosto 1971, vive oggi in provincia di Varese. Ha iniziato il suo percorso in televisione nel 1996. Dal 2001 al 2003 è stato inviato de 'Le Iene'. Dal 2003 ad oggi è inviato di Striscia la Notizia. Alla carriera televisiva affianca da sempre l'attività radiofonica. Il suo terzo amore è il teatro. Il quarto, la musica: è autore di un brano particolare 'Liberi' (2017). Ha scritto anche un libro: 'Si comincia da 1' (Ed. Paoline, 2018) e di una fortunata mostra 'Quattr'occhi sul mondo' (2019), che ha girato l'Italia. Nel 2010 ha dato vita all'associazione ON, per la tutela dei boschi e gira le scuole per parlare con i ragazzi. «Da Ernesto Oliviero, fondatore del Sermig, ho imparato la regola del sì: se qualcuno ti chiede qualcosa, tu rispondi sì. Ho detto sì anche ad AISM, che ha un posto speciale nel mio cuore». Più la casa del cuore è larga, e più c'è posto per tutti.

Io, AISM e le tre parole che ho tatuato sul braccio Lo conosciamo come personaggio pubblico, come inviato che va a scovare «corruzioni che non ci devono essere, perché nessuno deve lucrare sul dolore e la paura degli altri, come fanno finti maghi e finti medici che promettono guarigioni impossibili a persone disperate». Ma Max Laudadio è molto di più. È un uomo, e «a 50 anni ho capito che per vivere davvero da 'figo', servono tre parole: responsabilità, misericordia, allegria. Me le sono tatuate sul braccio e le guardo ogni mattina, quando mi alzo. E lo so che è impossibile essere così al 100%: ma so che tutti possiamo, anzi, dobbiamo fare il nostro massimo per esserlo. È così che ho scelto anche di stare al fianco di AISM: anni fa, quando ero molto giovane, ho avuto una fidanzata che aveva la SM. Il giorno prima stava bene, non si vedeva niente, e il giorno dopo te la ritrovavi immobilizzata, magari obbligata a stare a letto due settimane. Poi ci siamo persi di vista, ma la sclerosi multipla è tornata a bussare qualche anno fa: un gruppo di volontari di AISM della Sezione di Varese me lo ha chiesto. E da allora sono qui. So cosa vuol dire vivere e so cosa vuol dire soffrire: mia sorella ha avuto sei tumori. Quando aveva 14 anni ed era ricoverata a Bologna, con la mia famiglia per starle vicini siamo stati a vivere due anni in camper, fuori dall'Ospedale. La solidarietà è contagiosa, se la conosci non ti basta mai: sono stato a fare il volontario dentro la baraccopoli di Haiti; in Giordania dove c'è un centro gestito da tre suore cristiane che accolgono 250 persone di fede musulmana con una disabilità fisica e cognitiva; in un piccolissimo ospedale del Benin. E ogni volta, dalla condivisione di situazioni complicate sono tornato con una grande gioia nel cuore. So che è difficile, ma è proprio lì, quando affronti situazioni complicate, come è anche la sclerosi multipla, che trai la forza e la volontà per rendere speciale la tua esistenza. La vita non ce la siamo data e non dipende da noi se ci ammaliamo. Ma a noi resta sempre la grande scelta di rendere ogni momento che viviamo speciale e il più bello possibile. Insieme ce la facciamo». **FINE**

METTERSI IN GIOCO

giuseppe gazzola

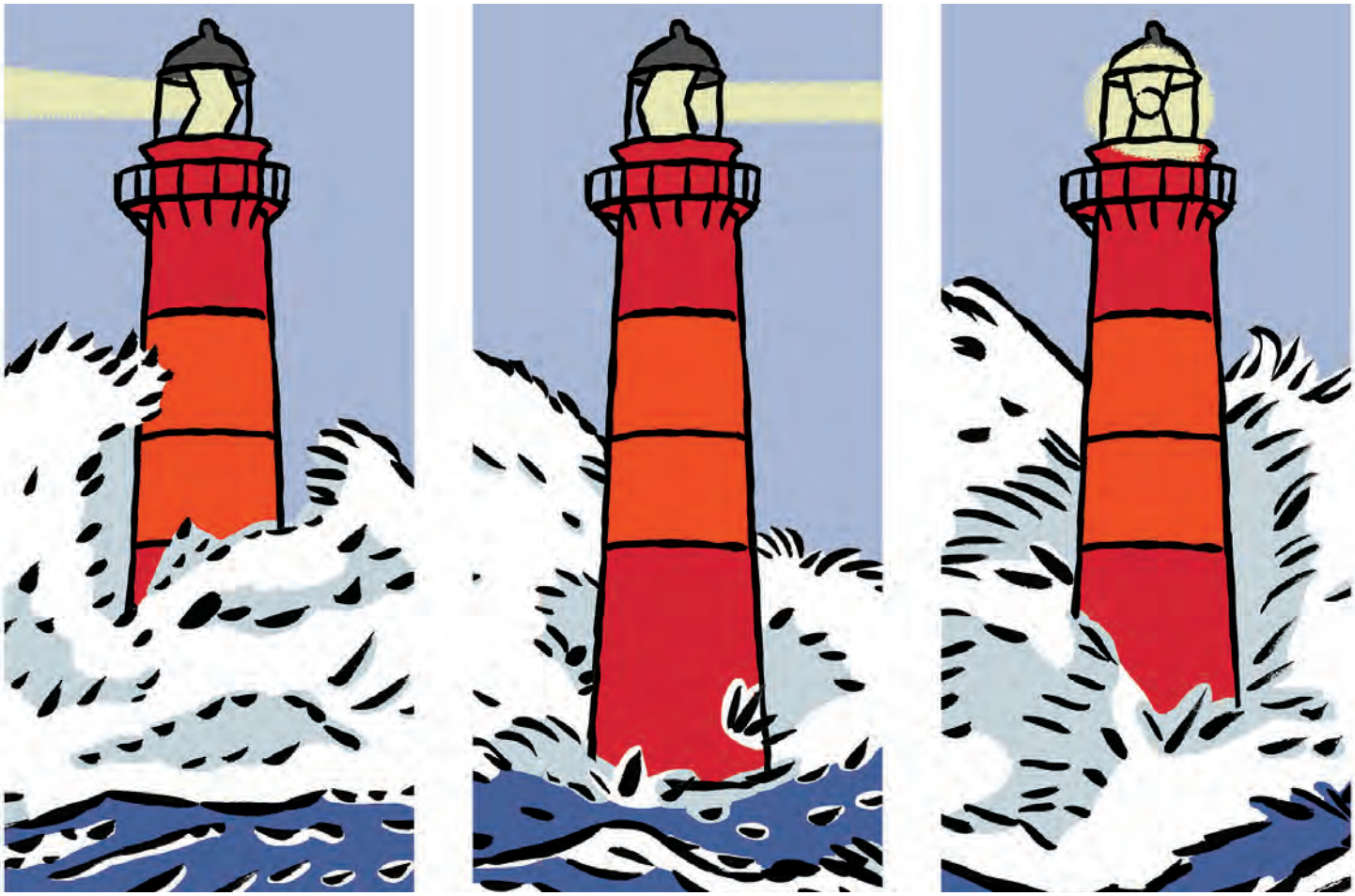
Nando Paone: Vi presento Nando, che ha voluto essere un attore

«Sono nato a Bagnoli, vicino a Napoli. Ho sempre voluto fare l'attore, contro tutti e contro tutto: e ci sono riuscito. Nella classifica dei film che amo di più non posso non inserire 'E fuori nevica', di e con Vincenzo Salemme, amico di una vita. Interpreto la parte del fratello con autismo: proprio per quel ruolo, quando vivevo a Roma, ho frequentato a lungo un gruppo di ragazzi con diverse disabilità che abitavano in una casa famiglia dell'ANFFAS a Villa Pamphili, dove abitavo. Mi fermavo spesso a chiacchierare con loro e non ci trovavo mai nulla di insuperabilmente diverso da me: siamo tutti diversi e tutti ugualmente persone. Ho un amore particolare per quello che il corpo sa comunicare: da giovane, andavo in giro per l'Italia a seguire ogni corso di mimo. Avevo persino imparato a camminare sulle mani, io che sono alto più di 1 metro e 90 e peso 63 chili. Dobbiamo amare il nostro corpo e la nostra capacità di relazione. Proprio quella che ci è tanto mancata in tempo di pandemia e che dobbiamo tenere cara, oltre ogni limite che la nostra condizione e il nostro tempo possono imporci».

2000: Io, la sclerosi multipla e l'amore «Mia moglie ha due nipoti gemelle, che sono nate e vivono a Milano: una di loro, una decina di anni fa, ha avuto la diagnosi di SM. Lei è una donna fragile ma molto forte: affronta bene la sua situazione. Spiritualmente, la sclerosi multipla è una di famiglia. Anche perché, sapete, mia moglie mi manca. Cetty è stata davvero l'altra metà della mia mela: una persona che mi ha sempre sostenuto e continua a sostenermi anche adesso. Io sono ancora innamorato di lei, non mi è ancora passata, anche se da pochi mesi è mancata, per un tumore. Lei è anche l'autrice di uno degli spettacoli teatrali che, da attore, ho amato di più: «Se ci amiamo non ci estinguiamo». Come dice l'anziano protagonista dello spettacolo, si muore di solitudine prima ancora che per una malattia. Invece, l'amore è il motore della vita, senza amore non si vive. Certo, la mia vita è colma di perdite: mia mamma è morta che avevo 11 anni, mio papà è mancato quando ne avevo 18. Non dovrei amare più nessuno così intensamente, così soffro di meno quando se ne vanno». Nando lo dice sorridendo, con garbo, senza toni da psicodramma, e colpisce la dolcezza del suo tono. Forse il suo segreto è qui: «Ma l'amore che hai vissuto resta, non scompare mai, viene in giro con te. Avere amato intensamente conta di più. Per questo, quando Rosa Ciaravolo della Sezione AISM di Napoli mi ha riconosciuto a un banchetto di solidarietà – dove ero andato a prendere la mia Gardenia – e mi ha chiesto se potessi dare una mano, ho detto subito di sì. Per AISM, io ci sono. Sono rimasto, a sessant'anni compiuti, il giovane studente che manifestava per i diritti di tutti e, anzi, ho questo desiderio: che recuperiamo, tutti insieme, quel senso di solidarietà diffuso che portava 30 mila persone in piazza, tutte insieme, a sostenere i diritti di tutti ad avere un futuro. Le persone con SM hanno diritto a un futuro di libertà. Abbiamo tutti diritto allo stesso amore, alla stessa vita piena». **FINE**

Nando Paone, all'anagrafe Ferdinando, è nato a Bagnoli il 27 novembre del 1956. Diplomato all'Accademia di belle arti, dal 1974 ha iniziato a lavorare in diverse compagnie teatrali a Napoli, prima di trasferirsi a Roma nel 1976 per provare la carriera da attore cinematografico. Lungo e speciale il suo sodalizio con Vincenzo Salemme: insieme sono protagonisti di diversi film e spettacoli teatrali. Nel 2021 lo abbiamo visto, nel ruolo del custode Rudy, nella fiction 'Mina Settembre', andata in onda su RAI1: «Per un mondo migliore dovremmo essere tutti Mina Settembre, interessarci agli altri, soprattutto ai più fragili, più che alla nostra stessa riuscita». Il 13 giugno 2015 l'amico Vincenzo Salemme lo aveva unito in matrimonio, dopo molti anni di vita insieme, con la regista e autrice teatrale Cetty Sommella, che è mancata il 9 marzo 2021. Insieme a lei Nando ha fondato una compagnia teatrale a Bagnoli (NA), dove è tornato a vivere da diversi anni.

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



©pietro scarnera

DALL'ITALIA ALLA FRANCIA, DAGLI USA A ISRAELE, LA COMUNITÀ SCIENTIFICA VALUTA L'IMPATTO DELLA PANDEMIA SULLA VITA DELLE PERSONE CON SM

SM E COVID-19: LA RICERCA CONTINUA SENZA SOSTA

giuseppe gazzola

Su un tema complesso e incandescente – perché tocca la vita di tutti, in tutto il mondo – come l'impatto della pandemia dovuta al SARS-CoV-2 è importante conoscere bene tutto quello su cui la ricerca, senza sosta, sta lavorando.
Per capire subito l'impatto sulla nostra vita degli studi in corso, partiamo dalle risposte che la ricerca e la pratica clinica ci stanno dando, insieme a tanti degli esperti che proprio in questi mesi hanno analizzato il rapporto fra Covid-19 e SM: la professoressa Maria Pia Sormani[1], il professor Marco Salvetti[2], il dottor Roberto Furlan[3], il professor Agostino Riva[4], il professor Francesco Patti[5] e la professoressa Maria Trojano [6].
La prima evidenza da considerare la esplicita il professor Salvetti: «I dati degli studi effettuati in tempo di pandemia indicano che tutte le persone con SM, qualsiasi terapia stiano seguendo, possono e devono continuare a curare la SM con le terapie che stanno utilizzando, se dimostrano di essere efficaci».
Un secondo importante risultato lo abbiamo

ascoltato direttamente dal professor Patti, intervenuto il 5 giugno al Convegno organizzato da AISM in diretta streaming in occasione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla: «Tutte le persone con SM, in terapia o non in terapia con farmaci modificanti il decorso, dovrebbero vaccinarsi per ridurre il rischio di Covid-19, come previsto dall'ultimo aggiornamento delle Raccomandazioni[7] elaborate dai membri del Gruppo di Studio Sclerosi Multipla della Società Italiana di Neurologia (SIN) con l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) e la sua Fondazione (FISM)».

I numeri aggiornati della ricerca italiana su Covid-19 e SM

'Sclerosi Multipla e COVID-19 – MuSC-19', la ricerca promossa da AISM e FISM e dalla Società Italiana di Neurologia, è stata la prima al mondo a fornire risultati già a due mesi dalla pandemia, e ad aver messo i primi punti fermi già ad aprile 2020, poi confermati a gennaio 2021 con l'analisi di oltre 800 persone con SM che avevano avuto il Covid-19 in Italia[8]. «Stiamo preparando una nuova pubblicazione con i dati aggiornati – spiega la professoressa Maria Pia Sormani –, perché questa ricerca non si è mai fermata: a maggio 2021 il database della piattaforma MuSC-19 contava circa 4.181 pazienti, di cui 2.500 italiani; 1.400 turchi e altri 100 circa da Sudamerica e America centrale (Brasile, Argentina, Colombia, Cile, Messico), 120 egiziani e altri ancora da Austria, Portogallo, Kuwait (vedi sotto immagine di sinistra). Abbastanza unico nel panorama internazionale è il database italiano, continua Sormani, perché fornisce i dati da un'unica nazione, l'Italia, dove c'è un'altissima uniformità di trattamento e un'unica maniera di raccoglierli e misurarli. Di questi 2.500 (vedi sotto immagine di destra), 1.900 (il 70% del totale) hanno avuto conferma di Covid-19 tramite tampone: all'inizio, decidemmo di inserire nel database anche le persone con sintomi sospetti – anche se non avevano potuto fare il tampone – per avere un quadro più realistico di cosa stesse accadendo dentro e fuori gli ospedali. I 2.500 casi italiani hanno un'età media di 44 anni, con un intervallo che va da 18 a 82 anni; definiscono una disabilità mediana pari a 2 (misurata con la scala EDSS), con un range che va da 0 a 9; il 69% sono donne, per il 14% si tratta di pazienti con SM progressiva».

Studio Musc-19: persone con SM che hanno aderito

MuSC-19

Nazione	n°
Italia	2.513
Turchia	1.445
Egitto	120
Kuwait	60
Brasile	53
Portogallo	49
Austria	27
Argentina	16
Chile	13
Messico	9
Altri	14

Aggiornamento al 26/05/2021, n= 4319

Fonte: Barometro della Sclerosi Multipla 2021

Studio Musc-19: dati italiani di casi SM con Covid-19 per Regione a maggio

Regione	Frequenza	%
Lombardia	806	32,1
Piemonte	269	10,7
Emilia Romagna	241	9,6
Campania	234	9,3
Veneto	201	8,0
Lazio	148	5,9
Sicilia	134	5,3
Liguria	106	4,2
Toscana	98	3,9
Sardegna	77	3,1
Trentino-Alto Adige	44	1,8
Abruzzo	36	1,4
Friuli-Venezia Giulia	27	1,1
Valle d Aosta	23	0,9
Puglia	22	0,9
Umbria	18	0,7
Calabria	16	0,6
Marche	11	0,4
Molise	2	0,1
Totale	2.513	100,0

Fonte: Barometro della Sclerosi Multipla 2021

La questione delle terapie: emerge il valore 'protettivo' dell'interferone

All'inizio, si temeva che le terapie immunosoppressive, proprio per il loro effetto sul sistema immunitario, potessero esporre le persone con SM a un maggior rischio di ammalarsi di Covid-19, o di svilupparlo in forma grave. Un dato, tuttavia, aiuta a collocare nel giusto quadro questa paura: 12 delle 27 persone venute a mancare per Covid-19, sulle 2.500 che hanno contratto l'infezione, non assumevano terapie modificanti l'andamento di malattia. In riferimento, invece, alle diverse terapie seguite, sono mancate una o due persone per ogni tipo di trattamento in uso: «Numeri troppo esigui per trarre conclusioni sul maggiore o minore livello di esposizione al rischio mortalità dei pazienti trattati con l'uno o l'altro farmaco», ricorda Salvetti.
Oggi, continua Sormani, i dati sono molto solidi e «rivelano in modo sempre più chiaro il livello protettivo che le terapie con interferone hanno avuto rispetto al rischio per Covid-19 severo.
In Italia, questa terapia è usata dal 20% circa della popolazione trattata, laddove il tasso di ospedalizzazione di persone in trattamento con interferone è stato dell'11%, la metà esatta rispetto a quanto ci si sarebbe dovuti aspettare. Inoltre nessuna persona con SM deceduta per Covid-19, sinora, era in trattamento con interferone. Un dato importante che poteva emergere solo in Italia, perché negli USA questo tipo di trattamento è molto poco utilizzato, e coerente con alcuni studi pubblicati a fine 2020 sulla rivista Science**[9]**: le persone con un difetto genetico/biologico nella produzione di interferone siano risultate più esposte alla morte e/o alla necessità di andare in terapia intensiva a causa del Covid-19. Estrapolando quell'informazione biologico/genetica, potremmo ipotizzare che le persone con SM che assumono terapia a base di interferone vanno a colmare tutte le possibili carenze di risposta interferonica. La nostra ricerca va quindi in un certo senso oltre i confini della stessa SM e conferma alcune ipotesi valide per tutta la popolazione».
Un dato altrettanto promettente della ricerca italiana riguarda la teriflunomide: nonostante non si sia ancora arrivati a una sufficiente significatività statistica (solo 167 in cura con teriflunomide sono presenti tra i 2.500 del database di MuSC-19), anche per questo trattamento il tasso di ospedalizzazione causa Covid-19 è inferiore, in percentuale, al tasso di uso della terapia nella popolazione con SM italiana.
Invece per alcune terapie che 'eliminano' le cellule B (le cosiddette terapie 'anti CD-20'), il 'tasso di ospedalizzazione con forme gravi di Covid-19', conclude Sormani, «è un po' più del doppio di quello che ci si sarebbe dovuti aspettare in riferimento al numero totale di popolazione con SM che li utilizza oggi in Italia».

Cambiare una terapia ad alta efficacia con una terapia a più bassa efficacia solo per abbassare il rischio di forme severe di Covid-19 espone a rischi più gravi che mantenerla.

Non cambiare terapia protegge di più

In generale, per tutto quanto detto sinora, curare la sclerosi multipla, resta la vera priorità, quella che garantisce una vita piena a chi riceve questa diagnosi: nessuno deve interrompere il farmaco che sta assumendo, se questo farmaco risulta efficace. Cambiare una terapia ad alta efficacia con una terapia a più bassa efficacia (es. Interferone) solo per abbassare il rischio di forme severe di Covid-19 espone a rischi più gravi (aggravamento della SM) che mantenerla.
Un dato significativo, in questo senso, arriva da uno studio**[10]** nato dai dati del Registro Italiano Sclerosi Multipla, di cui ci parla la professoressa Maria Trojano: «In questi mesi, utilizzando i dati del Registro, che riguardano circa 70.000 persone con SM, abbiamo effettuato una ricerca sul rischio generale per tutta la popolazione con SM di contrarre l'infezione da Covid-19, confrontando i pazienti che hanno contratto il Covid-19 con coloro che, con le stesse caratteristiche, non lo hanno contratto».
Lo studio è in fase di stesura e di invio alla pubblicazione, ma possiamo anticipare, aggiunge la professoressa Trojano, che «a generare un accresciuto rischio di contrarre questa infezione, è risultata essere l'intera storia e la sequenza dei trattamenti ricevuti, ovvero il fatto di aver dovuto cambiare tante volte terapia nel corso della malattia, e non l'ultima terapia assunta. Inoltre, distinguendo i pazienti in base al luogo di somministrazione della terapia, si è osservato che l'infezione è stata contratta maggiormente dalle persone che, a ridosso della pandemia, assumevano terapie infusionali da eseguirsi necessariamente in ambiente ospedaliero, rispetto a chi assumeva terapie orali o iniettabili al proprio domicilio. Per continuare a curare bene la SM riducendo il rischio di esposizione a infezione virale, si dovranno dunque cercare maggiori opzioni di modalità di somministrazione del farmaco, anche fuori dall'ambiente ospedaliero; oppure, andranno prese precauzioni ancora più forti per la riduzione della possibilità di

contaminazione negli ambienti ospedalieri».

Concordanze nella ricerca internazionale

I risultati pubblicati dalla ricerca italiana sono confermati a livello internazionale dai dati preliminari di una ricerca rintracciabile online in 'prestampa' su 'MedrXive'[11], e presentata di recente all'American Academy of Neurology, e da un'altra recentissima 'revisione' su tutti gli studi pubblicati sinora[12] , secondo cui «la SM non ha aumentato significativamente il tasso di mortalità da Covid-19. Questi dati devono essere interpretati con cautela poiché i pazienti con SM sono più probabilmente donne e più giovani rispetto alla popolazione generale in cui l'età e il sesso maschile sembrano essere fattori di rischio per un esito peggiore della malattia».
Ora, anticipa Salvetti, «sono in corso un'integrazione e un confronto tra i dati della ricerca italiana e i dati di un'analoga ricerca svolta in Francia. Le casistiche delle due ricerche, messe a confronto, confermano i reciproci esiti: a rischiare di più, di sviluppare il Covid-19 in forma grave, sono le persone con sclerosi multipla e disabilità più avanzata, che hanno sviluppato negli anni anche altre co-morbidità».

Al via nuovi studi sui vaccini anti-Covid e SM

Nel frattempo, è iniziata la campagna vaccinale e, anche grazie all'azione di AISM, le persone con SM sono state inserite in Italia tra le categorie fragili che hanno diritto a una priorità. Ma cosa dice al riguardo la ricerca? Le persone con SM devono vaccinarsi? Perché e con quali sicurezze ed efficacia?
Una risposta arriva dal dottor Furlan, Presidente AINI: «Le persone con SM sono in grado, una volta vaccinate, di sviluppare un'adeguata risposta immunitaria? Valutare il livello di anticorpi presenti nel sangue dopo l'infezione da Covid-19 o dopo la vaccinazione è solo la prima misura, ma non l'unica. Gli anticorpi, infatti, sterilizzano tutti i fluidi extracellulari, a partire dal sangue: nel momento in cui il virus è all'esterno delle nostre cellule è vulnerabile all'azione degli anticorpi.
Il SARS CoV-2, però, infetta principalmente la mucosa respiratoria, si annida dentro le cellule. Diventa così molto importante una seconda risposta immunitaria, non di tipo 'anticorpale', ma di tipo 'cellulare'. In questo secondo caso entrano in azione specifiche 'cellule T', ossia specifici globuli bianchi che sono in grado di riconoscere ed eliminare le cellule infettate dal virus al proprio interno. Per capire come le persone con SM possono essere protette dal coronavirus bisogna dunque osservare se sviluppano entrambi i tipi di risposta immunitaria al Covid-19 e al vaccino».
AISM, con la sua Fondazione, ha già attivato questo tipo di ricerca, come conferma la professoressa Sormani: «Già a dicembre, in previsione dell'avvio della fase vaccinale, abbiamo definito un protocollo di studio per misurare la presenza di risposta anticorpale nel sangue di 3.000 persone con SM prima e dopo la vaccinazione anti-Covid-19. Oggi hanno aderito 35 Centri SM di tutta Italia e sono già state reclutate 1.500 persone. Un sottogruppo delle

©aism

3.000 persone, trattate con una cura che 'inibisce' l'azione delle cellule B – quelle che originano gli anticorpi – saranno sottoposte a un'ulteriore analisi, più complessa e costosa, che misurerà la presenza della risposta immunitaria di tipo 'T cellulare'».
Una ricerca analoga sarà curata dal professor Agostino Riva: «In quattro ospedali milanesi, Sacco, San Raffaele, Policlinico e Niguarda, arruoleremo circa 50-60 pazienti per ogni tipo di trattamento oggi utilizzato per contrastare l'andamento di malattia e controlleremo sia il tipo di risposta 'anticorpale' sia il tipo di risposta 'T cellulare' presente nella persona prima della vaccinazione anti-Covid e poi a distanza di 1, 4 e 12 mesi dalla vaccinazione. Per la risposta anticorpale avremo un ulteriore controllo a 9 mesi dalla vaccinazione. Queste misurazioni verranno confrontate con analoghi rilievi effettuati in gruppi di controllo di persone senza SM vaccinate, omogenei per caratteristiche socio-anagrafiche. In questo modo misureremo non solo la quantità, ma anche la durata della risposta immunitaria al vaccino anti-Covid nelle persone con SM a confronto con la popolazione generale. In breve tempo, già dopo il primo mese dalla seconda dose, saremo in grado di fornire risposte importanti per la tranquillità delle persone con SM».

Il consiglio, comunque, è di vaccinarsi

«Il consiglio della comunità medica e scientifica – spiega il professor Patti – è di vaccinarsi contro il Covid-19, sia per chi è in terapia sia per chi non è in terapia, come scritto nelle Linee Guida condivise dalla Società Italiana di Neurologia, dai Centri SM e dalla stessa AISM. In tal senso vanno anche le indicazioni delle agenzie regolatorie statunitense (FDA) e italiana (AIFA)».
La stessa indicazione emerge a livello scientifico da un recente Consenso di esperti internazionali pubblicato di recente**[13]**: «I dati attualmente disponibili mostrano che le vaccinazioni non esacerbano la SM, non provocano una ricaduta e non impediscono che trattamenti modificanti l'andamento di malattia (DMT) siano efficaci. In ogni caso, non è consigliabile interrompere o modificare i DMT per migliorare l'efficacia del vaccino, poiché il rischio di riattivazione e progressione della malattia supera il potenziale beneficio. Se possibile, le vaccinazioni dovrebbero essere chiaramente raccomandate e somministrate alle persone con SM».
Anche secondo uno studio pubblicato a maggio 2021 e svolto in Israele – dove la campagna vaccinale contro il Covid-19 è iniziata prima – il vaccino anti-Covid (BNT162b2) «si è dimostrato sicuro per i pazienti con SM. Non è stato osservato un aumento del rischio di attività di recidiva».
Le Linee Guida SIN-AISM, reperibili sul sito *www.aism.it*, indicano anche una misura precisa della distanza temporale che è utile mettere tra la somministrazione dei diversi farmaci e la vaccinazione anti-Covid.

E non è finita qui: nuovi percorsi di ricerca sono in campo, altri ne arriveranno

«Ora – conclude Maria Pia Sormani – come gruppo di studio MuSC-19 vogliamo continuare a seguire le 2.500 persone con SM che si sono ammalate di Covid-19, verificare come stanno, se hanno avuto conseguenze, sintomi neurologici non Covid o se hanno avuto riacutizzazioni della sclerosi multipla. Un'ulteriore ricerca in corso sui dati del MuSC-19 fa emergere come i pazienti residenti in città più inquinate abbiano avuto un significativo aumento di rischio per Covid-19».
E se la strada è ancora da esplorare, il 5 giugno, il Presidente FISM Mario Alberto Battaglia ha annunciato che l'annuale Bando di ricerca FISM nel 2021 stimolerà la comunità scientifica, italiana e internazionale a mettere in campo nuovi studi su Covid-19 e SM, anche nell'ottica, sempre più presente, di costruire conoscenze scientifiche che vadano oltre la SM e abbiano valore per altre malattie neurologiche e autoimmunitarie: «La ricerca non si ferma, ogni giorno aggiunge un tassello, una risposta, una strada nuova. E una ricerca come quella sostenuta da AISM con la sua Fondazione, una ricerca che non si ferma, ma anzi accelera proprio in tempo di pandemia, merita davvero fiducia e sostegno». **FINE**

Note:
[1] Università di Genova – Dipartimento Scienze della Salute. **[2]** Università Sapienza – UOC Azienda Ospedaliera Sant'Andrea - Roma. **[3]** Presidente AINI - IRCCS Ospedale San Raffaele Milano. **[4]** Università degli studi di Milano – Dipartimento Scienze Biomediche Ospedale Luigi Sacco. **[5]** Università di Catania, AOU Policlinico Vittorio Emanuele. **[6]** Università degli Studi di Bari Aldo Moro - Dipartimento Scienze Mediche di base, neuroscienze e organi di senso. **[7]** www.aism.it/raccomandazioni_aggiornate_sul_covid_19_le_persone_con_sclerosi_multipla_sm. **[8]** Maria Pia Sormani, Nicola De Rossi, Irene Schiavetti, Luca Carmisciano, Cinzia Cordioli, Lucia Moiola, Marta Radaelli, Paolo Immovilli, Marco Capobianco, Maria Trojano, Paola Zaratin, Gioacchino Tedeschi, Giancarlo Comi, Mario Alberto Battaglia, Francesco Patti, Marco Salvetti, Musc-19 study group. Disease modifying therapies and Covid-19 severity in Multiple Sclerosis Ann Neurol. 2021 Jan 21 Doi: 10.1002/ana.26028. **[9]** Paul Bastard et al, Autoantibodies against type I IFNs in patients with life-threatening COVID-19. Science 23 Oct 2020; Qian Zhang et al, Inborn errors of type I IFN immunity in patients with life-threatening COVID-19. Science 23 Oct 2020. **[10]** www.aism.it/con_il_5x1000_fism_sosteniamo_il_registro_italiano_sclerosi_multipla. **[11]** www.medrxiv.org/content/10.1101/2021.02.08.21251316v1.full: Steve Simpson-Yap, Giancarlo Comi, Liesbet M.Peeters et al. Associations of DMT therapies with COVID-19 severity in multiple sclerosis doi: https://doi.org/10.1101/2021.02.08.21251316. **[12]** Mahdi Barzegar ET AL, COVID-19 Among Patients With Multiple Sclerosis A Systematic Review July 2021; 8 (4) Neurology.org. **[13]** Diego Centonze, Maria A. Rocca, Claudio Gasperini Ludwig Kappos, Hans-Peter Hartung,Melinda Magyari, Celia Oreja-Guevara,Maria Trojano, Heinz Wiendl and Massimo Filippi7 Disease-modifying therapies and SARS-CoV-2 vaccination in multiple sclerosis: an expert consensusJ Neurol. 2021 Apr 12 : 1–8. doi: 10.1007/s00415-021-10545-2.

BOMBONIERE

per ogni occasione

SOSTEGNO
CORAGGIO
PERSONE
RICERCA
AMORE
DIRITTI
VITA

VISITA IL SITO
WWW.REGALISOLIDALI.AISM.IT

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

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

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana
un mondo **libero** dalla SM

FACCIAMO SPARIRE LA SCLEROSI MULTIPLA

DONA AL 45512

L'1, 2, 3 e 4 OTTOBRE LA MELA DI AISM TI ASPETTA

#insiemepiùforti

LA MELA DI AISM

La Mela di AISM ti aspetta in tutta Italia! Grazie al tuo contributo potrai sostenere la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla e continuare a garantire e potenziare i servizi destinati alle persone colpite, la maggior parte delle quali sono giovani tra i 20 e 40 anni. Trova la tua Mela di AISM su www.aism.it/mela

#melagioco

Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

DONA AL 45512
2 euro con SMS da cellulare personale WINDTRE, TIM, VODAFONE, ILIAD, POSTEMOBILE, COOPVOCE, TISCALI;
5 o 10 euro con chiamata da rete fissa TIM, VODAFONE, WINDTRE, FASTWEB, TISCALI;
5 euro con chiamata da rete fissa TWT, CONVERGENZE, POSTEMOBILE.

WWW.AISM.IT/MELA