@lucia iuorio

SMITALIA

Bimestrale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla

LUGLIO2022AGOSTO

SCLEROSI MULTIPLA APS
associazione italiana

un mondo libero dalla SM

periodico
Omologato
DCOER0266
Posteitaliane

NUMERO 4/2022

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

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

IL MIO PRESENTE È LA SCLEROSI MULTIPLA

IL MIO FUTURO SEI TU

CON UN LASCITO AD AISM

TU SARAI QUELLA CURA CHE ANCORA NON C'È

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

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

Con il patrocinio e la collaborazione del

CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO

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

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

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

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

SM ITALIA 4/2022

APPELLO ALLA POLITICA, NON INTERROMPA IL CONFRONTO AVVIATO

Alla fine di settembre saremo rappresentati alla Camera dei Deputati e al Senato da nuovi eletti. Forse qualcuno di coloro che hanno fatto con noi il percorso degli ultimi anni, avendo a cuore le nostre istanze e avendo portato a compimento molti obiettivi dell'Agenda 2020, sarà rieletto. Comunque sarà, siamo pronti a confrontarci con tutti, a presentare i problemi e le soluzioni ancora da realizzare, a difendere quanto ottenuto nella scorsa legislatura.

L'ultima legislatura è stata caratterizzata da un intenso confronto e un'articolata dialettica su molti temi prioritari per le persone con sclerosi multipla e patologie correlate, loro caregiver e familiari, e più in generale per molti cittadini con malattie gravi e croniche, persone con disabilità, enti del terzo settore, segnando un netto avanzamento rispetto a numerose priorità sostenute da AISM e dalla sua Fondazione. Progettualità, programmi, stanziamenti, norme, raccontati in dettaglio nel *Barometro della sclerosi multipla 2022*, che richiedono oggi di essere consolidate, sviluppate, applicate, e che rappresentano un'eredità importante che non può essere dismessa all'insegna di una generica volontà di rinnovamento.

In questi giorni si stanno susseguendo appelli da più parti perché i programmi delle diverse forze in campo considerino le forti istanze emergenti in campo sanitario, di welfare e diritti di cittadinanza, così come in ambito di inclusione e partecipazione sociale e di terzo settore. Tra questi, quelli della FISH, Federazione Italiana Superamento dell'Handicap, del Forum del Terzo Settore, della Conferenza Nazionale degli Enti di Servizio Civile, Reti nazionali cui AISM afferisce, sono appelli che AISM e la sua Fondazione condividono profondamente e rilanciano rispetto ai temi e alle istanze di carattere trasversale in essi contenuti.

AISM esprime un appello a tutte le forze politiche e a tutti i candidati in campo affinché venga assicurata continuità alle progettualità e alle linee di intervento avviate nella precedente legislatura con il contributo di AISM e FISM sui temi della salute e welfare, inclusione, ricerca, terzo settore, inserendo nei programmi politici dei diversi schieramenti tutte le priorità dell'*Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025*, presentata in Parlamento il 30 maggio.

Chiederemo alle nuove Commissioni parlamentari le audizioni necessarie, consegneremo ai nuovi eletti l'Agenda 2025, continueremo a livello regionale e territoriale a confrontarci, oltre ad essere presenti nelle Reti e negli Organismi che ci permettono di affermare e difendere i diritti sanciti insieme nella Carta dei Diritti.

Mario Alberto Battaglia
direttore responsabile

Caro lettore,

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

03 **L'editoriale**
di Mario A. Battaglia
APPELLO ALLA POLITICA, NON INTERROMPA IL CONFRONTO AVVIATO

VITA QUOTIDIANA

13 **SM pediatrica**
di Mariachiara Villa
ORA VOLA, FIGLIO MIO

14 **I>DEA | discriminazione**
di Enrica Marcenaro
CAMBIARE INIZIANDO DALLE PAROLE

16 **Come cambia la SM**
di Marco Capobianco e Alessandra Tongiorgi
QUALE FUTURO DOPO LA DIAGNOSI?

19 **In evidenza**
di Manuela Capelli
LA FENICE DI VENEZIA DIVENTA ACCESSIBILE

INSIEME

15 **più FORTI**
I NOSTRI SOCI: GIUSEPPE

18 **in laboratorio**
IL VOSTRO 5X1000 CHE SOSTIENE L'INNOVAZIONE

25 **in ricordo**
CIAO, MAESTRO

26 **per crescere**
CERTIFICARE LE COMPETENZE

27 **per il futuro**
COSA POSSIAMO FARE CON UN LASCITO

LE INTERVISTE di Giuseppe Gazzola

22 **In confidenza**
C'È TANTA POTENZA NELLA FIORITURA

28 **In prima fila**
FRANCESCA NEROZZI: LIBERA DI SORRIDERE

29 **Dossier**
di Giuseppe Gazzola e Grazia Rocca
FORME E DECORSI: UNA MAPPA DELLA SCLEROSI MULTIPLA

#1000AZIONIOLTRELASM

05 **L'altro editoriale**
di Gaia Presotto
ABOLIRE GLI STEREOTIPI ABILISTI

06 **Vivere con la SM progressiva**
di Laura Santi
RILEGGERE (CON MALINCONIA) LA CARTA DEI DIRITTI

07 **Convivere con la SM da caregiver**
di Elisabetta Schiavone
AUTODETERMINAZIONE E INCLUSIONE: PAROLE AL VENTO

08 **Inchiesta**
di Roberta Cristofori
AUTODETERMINAZIONE SÌ O NO

MISTO
Carta da fonti gestite in maniera responsabile
FSC® C116320

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** Manuela Capelli, Marco Capobianco, Roberta Cristofoli, Giuseppe Gazzola, Silvia Lombardo, Enrica Marcenaro, Gaia Presotto, Grazia Rocca, Laura Santi, Pietro Scarnera, Elisabetta Schiavone, Alessandra Tongiorgi, Mariachiara Villa **Consulenza editoriale** Open Group Coop. Soc. Bologna **Stampa** Ditta Lang Srl, Genova **Pubblicità** Redazione AISM Tel 010 27131, Fax 010 2713205, martina.grasso@aism.it **Direzione e redazione** Sede Nazionale AISM Via Operai 40, 16149 Genova Tel. 010.27131, Fax 010.2713205 redazione@aism.it ©Edizioni AISM ISSN 1129-8642 - APS - Associazione di Promozione Sociale C.F. 96015150582 **Sede Legale** Via Cavour, 181/a 00184 Roma **Presidente Nazionale AISM** Francesco Vacca **Presidente FISM** Mario Alberto Battaglia **Chiuso in tipografia** settembre 2022 Copie stampate e interamente diffuse 20.000 **Numero Verde 800-803028** numeroverde@aism.it Associato all'Unione Italiana Stampa Periodica. Il contenuto degli articoli firmati è di piena responsabilità degli autori. I siti web segnalati sono visionati dalla Redazione prima della stampa. AISM declina ogni responsabilità su successivi cambiamenti. Manoscritti, disegni, fotografie anche se non pubblicati, non si restituiscono. L'informazione fornita da AISM non rappresenta raccomandazione o prescrizione terapeutica. Per il consiglio specifico consultate il vostro medico.

GAIA PRESOTTO

è un'attivista per i diritti delle persone con disabilità, sul canale YouTube 'Giornatedisclero' e sul profilo Instagram @gaiapresotto (seguito da 20mila utenti) fa divulgazione sulla SM. Ha dedicato il suo speech al TEDx di Belluno alle 'Disabilità Invisibilizzate'.

ABOLIRE GLI STEREOTIPI ABILISTI

Avevo 18 anni quando ho ricevuto la mia diagnosi di SM, era il 2013. Ripensandoci, la cosa che è mancata di più in quel momento è stata il confronto. Non un confronto medico, durante il quale avevo ovviamente ricevuto tutte le informazioni necessarie, ma il confronto con qualcuno che avesse vissuto quello che stavo vivendo io.
Io stessa all'inizio ne parlai solo con le persone vicine. Non perché vivessi la SM come un segreto; infatti, se qualcuno me l'avesse chiesto, non avrei avuto problemi a parlarne. Piuttosto perché non era facile spiegare qualcosa di 'invisibile' e perché sentivo che c'era una grande ignoranza su questa patologia.
In più, ero ovviamente influenzata dalla narrazione del 'disabile guerriero' – sempre presente nella nostra società – e mi costringevo a tirare a mille, mi sforzavo, senza ammettere mai a me stessa (e agli altri) quando avevo bisogno di una pausa. Nella società della performance in cui viviamo, ero portata a pensare che se fossi riuscita a farlo con la SM, allora sarei stata ancora più brava.
È andata così per anni. Non mi rendevo conto di sottoporre me stessa agli stessi stereotipi abilisti che mi circondavano. Dinamiche difficili da riconoscere, se non si comprendono. Ad esempio: dire a una persona neo diagnosticata che la malattia 'non si vede', può renderla contenta, addirittura essere letto come un complimento. Ma è un'affermazione che annulla i suoi sintomi, gli ostacoli, l'impegno sociale ed economico della patologia e le sue paure e, di conseguenza, la sua possibilità di autodeterminarsi.
Mi sono accorta di tutto questo solo nel 2018, quando ho iniziato a parlarne apertamente nel canale YouTube 'GiornatediSclero'. L'idea mi ronzava in testa da un po', volevo dare alle persone quello che non avevo avuto io: uno spazio di confronto; e, allo stesso tempo, un luogo dove informare anche chi non conosce la SM. È stato a quel punto, a distanza di cinque anni, che tutte le persone, vicine e lontane, hanno scoperto che avevo la SM.
Dopo è venuta la divulgazione sul profilo Instagram @gaiapresotto e lì ho avuto la conferma del fatto che le persone volevano proprio questo, il confronto, il dialogo con qualcuno che possa capirle. Non parlo necessariamente di persone con SM, magari di partner, parenti, persone con patologie 'invisibili', oggetto degli stessi stereotipi (ma dai che stai bene, ma dai che cammini, sei solo stanca).
Per garantire la completa autodeterminazione delle persone con SM, dobbiamo partire da una corretta rappresentazione della disabilità. Fin dalle scuole: parliamone, infrangiamo questo tabù, andiamo oltre il binomio incatenante del 'disabile eroe' o 'disabile poverino'. Raggiungere un obiettivo chiedendo aiuto o prendendosi delle pause non significa essere 'meno brave', piuttosto significa affrontare la vita in maniera differente. Ripartiamo dall'ascolto. Le persone che non hanno una disabilità non possono sapere cosa sia meglio per noi. Coinvolgeteci: solo così si potrà formare un quadro normativo che vada realmente incontro alle esigenze delle persone con disabilità.
Conciliare poi vita e lavoro per chi ha una disabilità è estremamente difficile se non si hanno i dovuti supporti. E se una persona con disabilità si sentisse realizzata nel suo lavoro? Quando la commissione medica mi ha chiesto della mia professione, ho comunicato loro anche del sintomo della *fatigue* e spiegato che prima della pandemia viaggiavo molto. Il loro approccio non è stato propormi una soluzione per continuare a viaggiare, con delle tutele per quando avessi la *fatigue*, bensì domandarmi se dovessero mettere nero su bianco che io non potessi viaggiare. L'esatto opposto di ciò che volevo.
Quando penso al concetto di autodeterminazione, penso proprio a questo: avere la possibilità di vivere la malattia senza limiti imposti dall'esterno, senza giudizio e pregiudizio, senza sentirmi costretta a scegliere una via anziché un'altra. In poche parole: potermi definire da sola.

LAURA SANTI

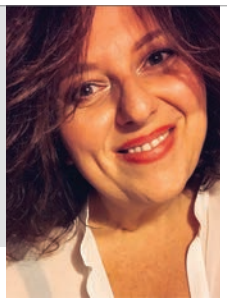
Giornalista e blogger, si presenta nel suo blog ***lavitapossibile***. Nata a Perugia, ha studiato comunicazione all'Università per Stranieri e ha lavorato come giornalista, nel non profit, nelle telecomunicazioni e per AISM.
Vuoi leggere le esperienze di Laura? ***www.lavitapossibile.it***.

RILEGGERE (CON MALINCONIA) LA CARTA DEI DIRITTI

Leggere alcuni punti della Carta dei Diritti delle persone con SM mi provoca un misto di rabbia, speranza e malinconia. Speranza, perché quella è sempre l'ultima a morire, e se ci sta un documento come questo, e se la nostra Associazione lo veicola ovunque, allora davvero non tutto è perduto. Rabbia, perché non posso non calarlo nella realtà quotidiana, la mia come quella di tantissimi altri, penso. E direi che c'è una distanza siderale tra l'enunciazione e la realtà dei fatti, tra i principi e la quotidianità, in special modo quando si ha a che fare con una forma grave, progressiva di SM. Malinconia semplicemente perché lì c'è tutto il mondo come dovrebbe essere…
E allora pensi che davvero non sei tu a essere sbagliata.
Sembrerà scontato? Non lo è affatto. Sentirsi sbagliati quando si è totalmente non autosufficienti e dipendenti dagli altri, che sia il tuo caregiver familiare o che siano le tue assistenti, viene istintivo: non dico che è giusto, dico solo che è istintivo. Anche se hai fatto un percorso di empowerment, anche se tutta la consapevolezza di te stessa l'hai messa in campo, anche se sei pieno di risorse culturali, relazionali e psicologiche. Invece lì dentro, in quelle parole, c'è tutto il mondo come dovrebbe essere, anche per chi ha una patologia grave o gravissima. Non c'è perché te l'hanno gentilmente concesso: c'è perché sei un essere umano, e questi, diritti umani restano.
Però la sensazione più forte è la malinconia. Un grande sospiro di malinconia. Tutto ciò che vedo nei miei giorni di disabilità grave è esattamente l'opposto di ciò che leggo. La negazione della persona che viene messa sempre dietro a un protocollo (che sia sanitario, di welfare, di servizi); il paternalismo dei servizi, questo è un capitolo che davvero mi scalda il sangue perché mi trovo a dover chinare il capo con burocrati che anziché ascoltarmi non fanno che bacchettarmi o nascondersi dietro numeri e protocolli: così il servizio, la prestazione, tutto ciò che dovrebbe essere calibrato sulla mia persona viene sforbiciato ben bene e il funzionario non deve neanche mettersi in gioco. La parola indipendenza, a proposito di 'Vita indipendente', in alcuni funzionari credo desti soltanto ricordi dei libri di storia e del 4 luglio americano... E puoi fare ben poco, laddove sei totalmente dipendente dalle loro decisioni, sia te che il tuo fantasmatico caregiver. Non parliamo poi di autodeterminazione o inclusione. Sono pochissime le persone, anche di settore, a conoscere la parola 'abilismo'. Invece va conosciuta, questa parola, perché è proprio dietro l'abilismo delle migliori intenzioni che le persone con disabilità sono escluse.
Ogni tanto si accende una luce, ed è la solita buona volontà o intelligenza o elasticità del singolo, e per fortuna ce ne sono di questi casi. È grazie alla buona volontà dei singoli che in Italia riusciamo a combinare qualcosa. Ma per tutto il resto, e in generale, per me la Carta dei Diritti resta una speranza futuribile, e un attuale – e doloroso – sospiro di malinconia.

ELISABETTA SCHIAVONE

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



AUTODETERMINAZIONE E INCLUSIONE: PAROLE AL VENTO

Inclusione è un termine da maneggiare con cura, contando fino a dieci, in punta di penna, con rispetto, consapevolezza e responsabilità dal momento che contiene una promessa.
Peccato che nella realtà dei fatti autodeterminazione e inclusione, all'atto pratico, restano per la maggior parte dichiarazioni di intenti.
La parola inclusione è un patto di reciprocità in cui le persone non sono oggetto di azioni ma soggetto con il quale proiettarsi, insieme, in una realtà priva di ostacoli di ogni forma e natura.
Non può essere l'etichetta per la spiaggia in cui è presente una passerella.
Alla base dell'inclusione vi è l'autodeterminazione e anche questa passa attraverso l'accessibilità.
Come possiamo garantire l'autodeterminazione per una persona con disabilità gravissima impossibilitata a comunicare, benché cosciente e consapevole? Certamente non con una legge che si limita a ribadire un diritto, ma creando strumenti in grado di consentire alla persona di agire i propri diritti. Alle persone con SM progressiva in stato di disabilità gravissima può accadere di perdere le funzioni motorie utili a gestire in autonomia la comunicazione tramite PC in associazione alla perdita dell'eloquio e del visus, compromettendo anche la possibilità di utilizzare il puntatore oculare. Oggi vi sono sistemi sperimentali che sfruttano l'attività celebrale per attivare la comunicazione attraverso tablet ma non vengono proposti alle persone con SM. Non se ne conosce neppure la reale efficacia nel facilitare individui con tale patologia in assenza di sperimentazione specifica.
In proposito ritengo che la ricerca, al fianco delle terapie e dei farmaci, debba concentrarsi maggiormente sugli ausili che facilitano l'autonomia individuale. Anche nella comunicazione.
Spesso siamo noi caregiver che facciamo ricerca sulle nuove soluzioni disponibili o adattabili ad esigenze specifiche e le proponiamo agli specialisti. Talvolta progettiamo gli ausili insieme ai tecnici o li modifichiamo strada facendo e li sperimentiamo. Ma questa pratica non è assolutamente inserita in un percorso strutturato, bensì frutto di esperienze uniche e non condivise che, al contrario, messe in rete fra loro, potrebbero aiutare a migliorare la condizione di molte persone. Della formazione e dell'informazione senza la reale possibilità di accesso ai diritti che ci vengono ribaditi non ce ne facciamo granché... A parte vedere incrementata la nostra frustrazione e il senso di colpa nel non poter garantire ai nostri cari i diritti di cui sono titolari.
E che riguardano anche noi.
Credo che un maggiore coinvolgimento delle persone con SM e dei caregiver nella formazione delle figure deputate a definire programmi e progettare soluzioni (legislative, tecniche, economiche e così via) per garantire autonomia e inclusione a noi, potrebbe migliorare lo scenario attuale e facilitare la trasposizione dai diritti alle norme e dalle norme all'attuazione del complesso sistema di azioni che renderanno esigibili i diritti fondamentali.

La 'tua' vita da caregiver.

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

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

MIGLIORARE E TRADURRE LE LEGGI IN PERCORSI REALI
E FAVORIRE UN CAMBIO CULTURALE

AUTODETERMINAZIONE, SÌ O NO

Il dibattito intorno al diritto all'autodeterminazione delle persone con disabilità ha generato numerosi filoni di intervento negli ultimi anni. Tanto da aver prodotto un quadro normativo estremamente complesso, in cui non è sempre facile orientarsi. «Il punto di partenza è la Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, che l'Italia ha ratificato con Legge 18 del 2009, attribuendo una priorità fondamentale al tema», spiega Elena Vivaldi, docente e ricercatrice in Diritto costituzionale all'Istituto Dirpolis (Diritto, Politica, Sviluppo) della Scuola Superiore Sant'Anna. «I punti principali della Convenzione sono l'Art. 12, che prevede il riconoscimento della capacità giuridica a tutte le persone con disabilità, senza distinzione tra fisica e mentale, in ogni aspetto della vita; e l'Art. 19 che introduce il concetto di vita indipendente, ponendo il diritto a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone. Significa che, ad esempio, le persone con disabilità devono poter scegliere il proprio luogo di residenza, dove e con chi vivere».
Prima ancora, era stato introdotto nel sistema normativo italiano il concetto di 'Vita indipendente' (Legge 328/2000), divenuto poi il cuore della Legge 112 del 2016 sul 'Dopo di noi'. «Ha certamente ingaggiato – prosegue Vivaldi – una sfida importante, prevedendo l'emancipazione dei figli con disabilità grave dai genitori, attraverso un nuovo modello di co-abitazione. Oggi però non sappiamo quante di queste strutture siano state finanziate in Italia». Nell'ultima relazione presentata dal Governo nel 2018 figuravano solo 380 alloggi. «In generale – conclude Vivaldi – sarebbe importante rivalutare l'espressione 'dopo di noi', che mette in primo piano la famiglia e non la persona».
Concorda la psicologa e psicoterapeuta Silvia Bonino, professoressa onoraria (già ordinaria) di Psicologia dello Sviluppo e dell'Educazione

di Roberta Cristofoli

all'Università di Torino: «Il ruolo della famiglia va profondamente ripensato da parte delle politiche pubbliche». L'attuale modello di welfare familistico e protezionistico è «gravoso per le famiglie, porta sensi di colpa, lascia in solitudine, con effetti talvolta drammatici di burnout. Prendiamo i casi di SM, dove la diagnosi spesso arriva in una fase della vita in cui si hanno importanti progetti di realizzazione di sé. La malattia del figlio giovane colpisce anche i genitori, che vengono sollecitati nel loro compito caratteristico: farsi totalmente carico dei figli; un atteggiamento che rischia però di ostacolare il loro percorso di autodeterminazione». «In generale – continua Bonino – la persona malata si muove su un crinale strettissimo: da una parte ha diritto a una vita indipendente, nel riconoscimento dei limiti che la malattia pone, ma dall'altro ha anche bisogno dell'aiuto degli altri. Pensiamo, ad esempio, alle terapie domiciliari: il diretto interessato deve imparare a gestirle; perciò, è impossibile curarlo senza la sua collaborazione.

L'attuale modello di welfare familistico e protezionistico è gravoso per le famiglie, porta sensi di colpa, lascia in solitudine, con effetti talvolta drammatici di burnout.

Oppure il lavoro, fonte di realizzazione ma anche di fatica». Bonino sottolinea quindi l'importanza del supporto psicologico nei percorsi di cura, come già evidenziato nel volume di cui è co-autrice *Vivere con la sclerosi multipla* (Erickson, 2021), e indica due strade per il futuro: «Modificare il sistema di welfare, traducendo le leggi in percorsi reali, e lavorare sulla comunità civile per trasmettere questi modelli a tutti».
Vi sono poi alcuni strumenti giuridici di protezione previsti dal Codice civile – in particolare gli istituti dell'interdizione e inabilitazione – sui quali il Comitato ONU, che ha il compito di vigilare sull'applicazione della Convenzione, ha richiamato l'Italia. Secondo il Comitato andrebbero superati, al fine di supportare autonomia, autodeterminazione e auto rappresentanza delle persone con disabilità. Lo stesso istituto dell'amministratore di sostegno va inteso e applicato concretamente al fine di sostenere l'autonomia individuale. Altro richiamo dal Comitato ONU è arrivato per la scarsa attenzione posta alle questioni di genere e alle «discriminazioni multiple». Rachele Michelacci, vicepresidente di AISM, definisce quest'ultima come «quell'atavica condizione della donna, già discriminata in quanto tale, alla quale si aggiunge la patologia, altro elemento discriminante».
Se i processi di autodeterminazione di genere

© aism

riguardano infatti ogni aspetto della vita di una donna, «la stessa discriminazione di genere – continua Michelacci – è così radicata da agire in ogni contesto di vita: l'indipendenza economica, abitativa, il lavoro… ogni donna, e ogni donna con disabilità, deve imparare a riconoscerla». Ed è per questo che AISM ha voluto promuovere numerose iniziative formative e informative su questo tema. In particolare, sulle discriminazioni multiple, tra il 2019 e 2021 è stato promosso il progetto I>DEA, in partnership con Associazione Differenza Donna, Human Foundation e ASPHI. L'idea centrale è stata quella di costituire una rete di cento donne (con SM e non), 'Donne RED', che diventassero 'sentinelle' sul territorio e intercettassero altre donne che hanno subito o fossero a rischio discriminazione, sostenendole grazie a specifici percorsi di empowerment in collaborazione con la rete antiviolenza. «Il Barometro 2021 di AISM ci dice che sulla discriminazione multipla non c'è un'omogeneità di sentire tra uomini e donne. Per il futuro penso sarebbe importante che azioni simili arrivassero anche agli uomini».
Le donne con disabilità sono infatti esposte a un rischio maggiore di violenza rispetto a tutte le altre ed è un fenomeno di cui c'è scarsa consapevolezza. Lo spiega Simona Lancioni, responsabile del centro 'Informare un'H', per il quale cura una sezione tematica su donne con disabilità, a sua volta coinvolta nel progetto I>DEA: «Gli ultimi dati Istat su questo tema risalgono al 2014. Sono dati di cui abbiamo un forte bisogno per poter programmare gli interventi; ad esempio, per capire quali sono le case rifugio accessibili e, sotto un profilo politico, per capire come richiedere fondi pubblici per queste strutture, affinché la richiesta sia subordinata ai requisiti minimi di accessibilità. Per garantire la completa autodeterminazione di tutte le persone con disabilità è necessario porsi in prospettiva intersezionale e creare dei sistemi

LIBERI DI SCEGLIERE CONSAPEVOLMENTE

Era il 2014 quando venne costituita la prima Carta dei Diritti delle Persone con SM. A distanza di quasi dieci anni, quest'anno AISM ha deciso di presentare una Carta rinnovata, che abbraccia, rivede e aggiorna non solo i diritti delle persone con sclerosi multipla, ma anche quelli delle persone con patologie correlate, dei loro familiari, dei e delle caregiver. Tra i diritti sanciti dalla Carta, anche quello all'autodeterminazione è stato riletto alla luce dei cambiamenti che negli ultimi anni hanno interessato il concetto di progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, e i possibili percorsi attivabili di coinvolgimento e di empowerment delle persone. «La stessa Carta, realizzata attraverso una consultazione delle persone con SM, rappresenta un percorso di empowerment», spiega Gianluca Pedicini, Presidente della Conferenza Nazionale delle Persone con sclerosi multipla, l'organo consultivo del Consiglio Direttivo Nazionale AISM, che vigila sugli aspetti relativi alle esigenze e alla qualità di vita delle persone con SM.

Gianluca Pedicini
è Presidente della Sezione AISM di Perugia dal 2018, dopo un triennio da Consigliere Provinciale. Nello stesso anno è entrato a far parte del Consiglio Direttivo Nazionale AISM e dal 2019 ricopre la posizione di Presidente della Conferenza Nazionale delle Persone con SM, organo consultivo del Consiglio.

Pedicini, cosa si intende per autodeterminazione dell'individuo, come cittadino, ma anche come utente di servizi di tutti i tipi (dal sanitario, al sociale, a quello del lavoro e della formazione…)?
Il concetto di autodeterminazione riguarda la possibilità per l'individuo di scegliere liberamente. Dunque, nel nostro caso, la sua capacità di prendere decisioni per sé in maniera autonoma e determinare il suo percorso (clinico, familiare, di vita).

Come ha declinato questo diritto AISM?
Per quanto riguarda AISM, si inizia a trovare questo termine nella prima Carta dei Diritti del 2014, poi rinnovata quest'anno. Perché il diritto non è statico, si evolve con l'evolversi della società e della ricerca scientifica. La nostra Carta dei Diritti non solo riconosce i diritti delle persone con Sclerosi Multipla e patologie correlate, dei loro familiari, dei e delle caregiver, ma fa sì che queste persone possano agire i loro diritti nella vita di tutti i giorni. Per noi è

flessibili che tengano conto di tutte le differenze». Federica Terzuoli, caregiver e referente del progetto Contatto e Relazione di AISM, spiega quanto sia complesso riconoscere le modalità in cui viene agita la discriminazione anche per le persone vicine: «I primi a ricevere informazioni preventive dovrebbero essere i caregiver familiari, poiché ne va anche della loro salute. In teoria la rete dei servizi sociosanitari dovrebbe essere a disposizione per la loro formazione, ma questo supporto si articola in maniera diversa da Regione a Regione e non sempre è conosciuto». Terzuoli illustra infatti quanto sia complesso avere una panoramica di tutte le risorse attivabili all'interno del progetto di Vita indipendente (Fondo per la non autosufficienza, inclusione lavorativa, interventi domiciliari e residenziali, risorse locali…).
«Il Punto Unico di Accesso (PUA) è il riferimento per iniziare a orientarsi, poi c'è l'Unità Valutativa Multidisciplinare (UVM) dove dovrebbe nascere il progetto di Vita indipendente. Ma è proprio qui che non è sempre garantita la piena autodeterminazione della persona; sia a causa delle scarse conoscenze e dell'approccio di alcuni operatori, che non deve essere di prestazione ma basato sulla persona, sia perché chi si reca all'UVM non ha sempre gli strumenti per sapere cosa richiedere».

«Tra le attività svolte quotidianamente nelle 98 sezioni provinciali di AISM di particolare impatto per l'autodeterminazione, troviamo quelle informative rivolte a tutte le persone, e in particolare a chi ha appena ricevuto una diagnosi», continua Michela Bruzzone, Responsabile AISM delle attività territoriali di supporto alle persone con SM. Tra i principali momenti di informazione, confronto e condivisione organizzati da AISM a livello nazionale Bruzzone cita il Convegno «GiovanioltrelaSM», rivolto ai giovani tra i 18 e i 36 anni con diagnosi di sclerosi multipla e patologie correlate (quest'anno in programma il 19-20 novembre a Roma). «Questo è ciò che fa AISM: fornire adeguata e corretta informazione, supportare le persone nei percorsi di consapevolezza per generare empowerment e favorire la piena autodeterminazione. Non solo incontrando le persone, ma anche online, attraverso i molteplici canali social per poter essere maggiormente capillare».
Parlando di autodeterminazione in ambito sanitario, invece, la neurologa Grazia Rocca cita l'Art. 32 della Costituzione italiana, dove si specifica che «nessuna persona può essere obbligata a sottoporsi a un determinato trattamento sanitario senza il suo consenso, salvo i casi previsti dalla legge e particolari situazioni di emergenza». Tra

fondamentale che ogni persona non sia lasciata sola nel suo percorso di scelta e accompagnamento alla scelta. Non solo, il diritto all'autodeterminazione torna anche nell'Agenda della sclerosi multipla e patologie correlate 2025: nella quarta linea di missione si parla infatti del 'potenziamento della capacità di autodeterminazione, nel rispetto dei ruoli dei diversi atto¬ri e interlocutori, con riferimento a tutte le dimensioni di vita e a tutte le manifestazioni della propria personalità'.

Come è cambiato l'esercizio di questo diritto nel tempo?
Nel corso degli anni, grazie al lavoro fatto dai Coordinamenti Regionali, ma in generale durante i momenti formativi territoriali e nazionali, è cresciuta la consapevolezza delle persone. Anche in Sezione, quando facciamo accoglienza, vediamo che le persone non vengono solo per chiedere un supporto ma anche per imparare. Ed è un cambiamento avvenuto negli ultimi anni, grazie al lavoro fatto per cambiare il punto di vista dell'Associazione: che non sia solo un punto di riferimento per l'assistenza, ma anche per ottenere risposte personalizzate e costruirle insieme, condividendole con le persone. La corretta informazione pone la persona con SM con interesse davanti al cambiamento e non più con rassegnazione.
Più in generale, la società è cambiata anche grazie all'evoluzione tecnologica. E l'emergenza sanitaria ha velocizzato questo processo, obbligando le persone a imparare a usare nuovi strumenti per essere indipendenti. Oggi parliamo di tele-medicina, tele-riabilitazione, teleconsulto… questo ci permette anche di coinvolgere in maniera più ampia tutta quella fascia di persone rassegnate, rimaste fuori dai Centri clinici. Incentivando a sviluppare percorsi di empowerment.
Tutti questi cambiamenti ci hanno posto di fronte al fatto che intraprendere o meno un percorso di empowerment non è più una domanda da porsi. Bisogna autodeterminarsi, essere indipendenti, al passo con la società.

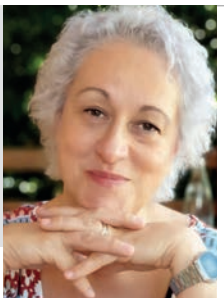
Quali sono le esigenze delle persone con SM e patologie correlate di cui dovrà tenere conto la futura pianificazione strategica di AISM sul tema dell'autodeterminazione?
Non penso che sia corretto generalizzare. Pensiamo al fatto che, ad esempio, ogni territorio ha le sue specificità. Ritengo piuttosto che sia necessario partire da una mappa strategica agile, che tenga conto delle linee guida dell'Agenda, andando a implementare laddove è presente una carenza da colmare. Il Barometro della SM e patologie correlate è uno strumento pensato proprio per questo. È certo però che tra i principali bisogni espressi dalle persone con sclerosi multipla, interpellate da AISM, ci siano quello di ricevere maggiore informazione specifica e di qualità; di conoscere le reti e i servizi a cui potersi rivolgere; infine, un bisogno di comunicazione e di ascolto. È da qui che è necessario portare avanti il nostro impegno.

gli strumenti che consentono di perseguire tale principio, vi è il consenso informato, che, «secondo la definizione della Corte costituzionale, sintetizza due diritti fondamentali dell'individuo: diritto all'autodeterminazione e diritto alla salute».
Affinché la persona possa decidere in maniera libera e consapevole, il medico deve fornire tutte le informazioni necessarie sugli approcci terapeutici e possibili sviluppi. Per esempio, fornendo materiale cartaceo e lasciando alla persona il tempo di valutare o confrontarsi con il medico di famiglia o le associazioni di riferimento.
A questo proposito, in ambito 'clinico-riabilitativo', i servizi di riabilitazione di AISM e la sua Fondazione hanno introdotto un modello innovativo che parte «non solo dalla valutazione del medico, ma soprattutto dai bisogni della persona». A spiegarlo è il dottor Giampaolo Brichetto, medico fisiatra e Direttore Sanitario del Servizio di Riabilitazione di AISM e la sua Fondazione. «Si parte dall'empowerment della persona già in fase di visita, pianificando il percorso riabilitativo insieme. Ad esempio, se una persona giovane ha come obiettivo quello di mantenere un'attività lavorativa efficiente a tempo pieno, ed è preoccupata di doverla ridurre per problemi di stanchezza, si pianifica una riabilitazione neuro-cognitiva per mantenere alto il livello di memoria e di attenzione e si insegnano le strategie di risparmio energetico. Un piano sviluppato dai professionisti ma sulla base delle esigenze della persona».
Nell'ambito della ricerca clinica e riabilitativa, AISM ha declinato poi il concetto di autodeterminazione in progetti di ricerca come Multi ACT, dove sono le persone con SM a venire direttamente coinvolte nei processi di ricerca e cura. «Questo approccio – spiega il dottor Brichetto – è stato poi trasferito nella strategia di diversi altri progetti, come ad esempio 'My Mood', che ha portato allo sviluppo di nuove scale di misurazione del tono dell'umore delle persone con SM. A differenza di quanto accade in letteratura, dove le scale sono stabilite dai clinici, in questo caso sono state compilate direttamente da un gruppo di persone con SM».
Altro esempio a livello europeo è MS CAB, progetto della Piattaforma europea SM, con un board composto da persone con SM, che ha l'obiettivo di fornire esperienza e competenza a tutti gli stakeholder nell'ambito della ricerca clinica, anche le case farmaceutiche. Federica Balzani, coordinatrice Pharma e Corporate Relation di AISM, è una delle persone coinvolte e partecipante al gruppo: «Lo scopo del progetto è mettere al centro la visione della persona con SM, del paziente, che non porti solo il suo punto di vista ma sia rappresentativo della collettività. Nel nostro

caso, la formazione fatta fino ad oggi, specifica sui trial clinici e ricerca, è stata fondamentale per perfezionare il ruolo delle persone e coinvolgerle, aumentando il loro senso di appartenenza a una realtà. Questo favorisce l'autodeterminazione, perché solo una persona formata ha gli strumenti per esercitare i propri diritti».
A porsi l'obiettivo di cambiare il quadro normativo di settore è arrivata nel 2021 la Legge 227 recante delega al Governo in materia di disabilità, a sua volta attuazione di una delle riforme previste dalla Missione 5 'Inclusione e Coesione' del PNRR. Con interventi specifici riguardanti la valutazione multidimensionale della disabilità, la realizzazione del progetto personalizzato e di vita indipendente. Vincenzo Falabella, presidente della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH) la definisce una «grande riforma strutturale sulla disabilità». Spiega infatti che «con la Legge delega il progetto di 'Vita indipendente' si ricompone, non introducendo più interventi spot. Tant'è vero che si sta lavorando per arrivare anche a ulteriori interventi sulla non autosufficienza. Questo significa che il progetto deve essere voluto dalla persona e non solo dai professionisti. È un cambiamento culturale che ci porta dall'attuale 'welfare di protezione' a un 'welfare di inclusione', 'di pari opportunità'.»
«Approvata la Legge, ora si sta lavorando all'emanazione dei decreti attuativi. Il Governo ha delegato la scrittura al Ministero della Disabilità e a sua volta il Ministro Erika Stefani ha individuato una strategia di lavoro duplice: da una parte una Commissione composta da figure tecniche redige i decreti, dall'altra una Commissione legiferante li approva». È in questa Commissione che sono presenti le due federazioni FAND e FISH. «In questi mesi è stato definito il primo decreto sulla figura del Garante nazionale delle disabilità, un organo collegiale autonomo di garanzia. La Commissione redigente si è riunita a luglio, prima delle dimissioni del presidente Mario Draghi, e ha stilato un piano di lavori per rispettare i 20 mesi per l'emanazione decreti applicativi. Essendoci scadenze da rispettare per ottenere i finanziamenti europei, siamo fiduciosi che la Legge troverà effettiva applicazione».
«Come AISM stiamo dando e continueremo a assicurare il nostro contributo perché i tempi siano rispettati, affinché i decreti legislativi della legge delega siano disposti entro l'estate del 2023», aggiunge Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali e Relazioni Istituzionali di AISM, che assieme con Falabella prende parte ai lavori della Commissione istituzionale consultiva. «È essenziale che il tema sia inserito come massima priorità dell'agenda del nuovo Governo». Per una realtà come AISM, l'impegno per garantire l'empowerment e l'abilitazione delle persone con SM si inserisce in un percorso fortemente radicato nelle finalità istituzionali e nel sistema di valori associativo, connaturato alla stessa struttura dell'Associazione che è delle persone con SM e patologie correlate. «Il principio di autodeterminazione viene tradotto in AISM non soltanto nell'elaborazione e promozione di politiche e servizi che assicurino a tutti i livelli piena centralità decisionale delle persone con SM, compito che portiamo avanti con un'incessante attività di advocacy. Ma anche nell'empowerment organizzativo, ossia in processi e modalità di funzionamento che garantiscono la reale centralità di tutte le persone con SM, collettivamente intese, nel processo decisionale che guida e muove la nostra attività».
Bandiera ricorda come l'Associazione promuova quotidianamente questo diritto – da riconoscersi sia in capo alle persone con SM e patologie correlate, sia ai caregiver e familiari - attraverso l'informazione, la promozione della consapevolezza, l'affiancamento e sostegno individuale, le azioni collettive di rivendicazione dei diritti. Un modello che parte dalla Carta dei Diritti, con l'affermazione del diritto all'autodeterminazione come concreto esercizio del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato ed effettivo accesso a tutte le risorse e sostegni, per declinarsi concretamente nell'Agenda della SM 2025, all'interno della quale viene a strutturarsi in priorità, azioni, interventi specifici, anche estremamente puntuali. Lanciando un appello a tutte le persone di AISM, Bandiera conclude ricordando che «è proprio attraverso l'Agenda della SM, costruita attraverso un ampio processo di consultazione e confronto a partire dalle stesse persone con SM e patologie correlate, che viene concretamente affermato il diritto di scegliere, per sé e l'intera comunità associativa. Per questo motivo è essenziale che ciascuno viva l'Agenda come lo strumento attraverso il quale costruire il proprio percorso esistenziale e nel quale radicare le proprie scelte».

MARIA CHIARA VALLI *Diario di una mamma*

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



ORA VOLA, FIGLIO MIO

Tra pochi giorni mio figlio compirà 18 anni e sarà festa. Festa per una tappa raggiunta, festa per la fine di un'epoca e festa per una vita che da quel giorno sarà autonoma, per legge. E saranno regali, piccoli e grandi, perché li merita.
E ci saranno amici, pochi ma fedelissimi, a stringerlo in una morsa di affetto.
E per me? Sarà bellissimo e spaventoso, perché pur sapendo che nulla cambia, sarà tutto diverso dal preciso momento in cui gli 'consegnerò' il mio regalo per lui. Lo sto costruendo pezzo per pezzo da 18 anni, da quando lo hanno levato dal mio corpo per depositarlo fuori da me. Ecco, quel 'fuori da me' è il regalo.
Credo che valga per ogni genitore, ma per noi, genitori di figli con SM, è ancor più importante che in ogni nostro gesto, in ogni abbraccio o rimbrotto, si progetti il futuro libero e indipendente dei nostri ragazzi. Da quando mio figlio ha ricevuto la diagnosi non c'è stato un momento nel quale non abbia valutato cosa fosse giusto fare per renderlo autonomo nell'affrontare scelte, nello sviluppare affetti e affrontare dolori. E ho lavorato con impegno perché trovasse giusto e irrinunciabile compiere da solo le sue scelte, nelle piccole cose come in quelle più importanti. Per me è stato faticoso mantenermi distante nei momenti in cui sarebbe stato tanto più semplice offrirgli una soluzione. Ho seminato indizi, facendo in modo che li notasse e correndo il rischio che andassero persi.
Alcuni li ha scovati, altri li ho dovuti recuperare ed eliminare.
Mi chiedo spesso cosa avrà provato quando non mi ha vista al suo fianco perché mi ero messa un passo dietro di lui. Forse si sarà sentito spaventato, magari avrà creduto di essere stato lasciato solo. Ma è proprio questo che la vita ci insegna, sempre, e ancor più se si hanno maggiori difficoltà. Volare fa paura e, certo, è pericoloso. Ma volare è libertà, coraggio e scelta e queste sono le tre parole più belle che si siano mai sentite. Per il suo compleanno mio figlio le ritroverà, incartate e infiocchettate, per poterne finalmente comprendere e apprezzare l'inestimabile valore.
Oggi so di avergli fornito gli strumenti per spiccare il volo, quando vorrà, ma soprattutto di aver fatto in modo che volare diventasse il suo sogno. A me non resterà che guardarlo in alto nel suo cielo, certa che ogni tanto tornerà a riposarsi vicino a me per raccontarmi l'emozione di attraversare la vita da lassù, seguendo il vento e attraversando le correnti.

Tuo figlio ha la SM?

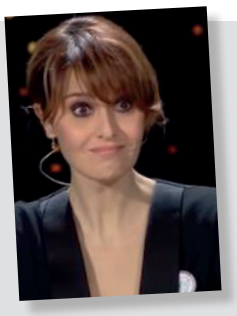
Hai dubbi, domande o vuoi semplicemente avere informazioni sugli eventi e le attività che AISM dedica alla SM pediatrica? Scrivi a *incontriaism@aism.it!*

I>DEA
Inclusione DONNE Empowerment Autodeterminazione

di Enrica Marcenaro

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

CAMBIARE INIZIANDO DALLE PAROLE



GUARDA IL VIDEO

Il monologo di Paola Cortellesi al David di Donatello del 2018.

LINGUAGGIO
DAL GLOSSARIO DI I>DEA

Il linguaggio connota la nostra rappresentazione del mondo che ci circonda, condiziona il nostro modo di percepire, decodificare e 'registrare' situazioni, persone, relazioni.

APPROFONDISCI
IL TEMA

Con Alessia D'Innocenzo di Differenza Donna, che commenta la testimonianza di Giulia.

Vuoi saperne di più?

Il Progetto I>DEA è anche online.

Le parole non appartengono ai poeti. Sono sessiste, cattive, violente. Dico che se il linguaggio non cambia, saremo sempre vittime, noi donne e noi persone (im)perfette. Saremo uccise dalle parole che non ci consentono di essere noi stesse, che ci linciano, ci limitano, ci aggrediscono…

Le parole sono violente. E alla loro violenza ci siamo assuefatte. 'Le parole sono solo parole', 'le parole, per fare male, hanno bisogno di pensieri cattivi'… Ovviamente queste perle di saggezza le ho raccolte strada facendo nella mia vita (mamma docet). Ma io dico che le parole sono sempre traduzioni di pensieri che hanno il potere di logorarci e divorarci. Anche se ci hanno educato a non averne paura.

Certe 'poverina' hanno la forza di un calcio; certi 'sei sempre stanca, tu…' ti paralizzano le gambe; certi 'quelli come te' ti distruggono la vita, lo scuotono dalle fondamenta, e ti senti un gigantesco difetto ambulante che pesa sulla vita degli altri (anche se dicono che è scientificamente impossibile).

Certe parole non ci sorprendono più, è vero, perché sono diventate luoghi comuni. Lo sono diventate anche grazie a noi, che ci siamo assuefatte alla violenza latente e discriminante di parole e di pensieri. Ma potrebbero trasformarsi in gesti e azioni, che lasciano lividi e ingiustizie. A volte accade.

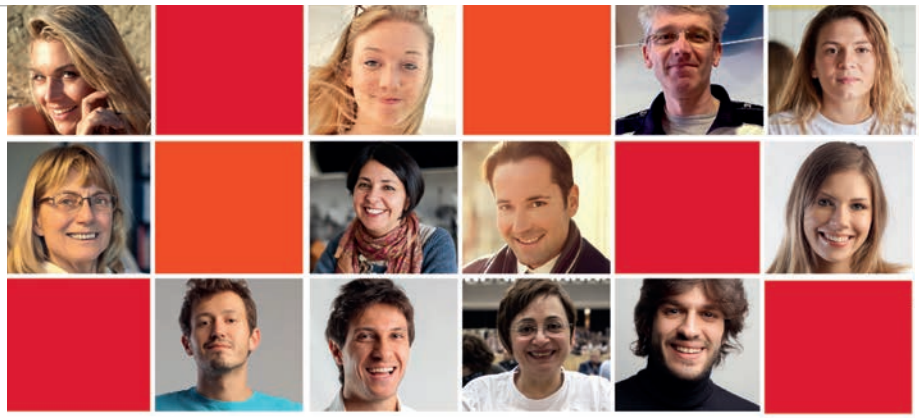
A volte serve colpirle forti, queste parole, ridicolizzandole, svuotandole di significato… e lavarle via.

Il discorso tenuto da Paola Cortellesi durante la serata di gala del David di Donatello del 2018 ci ha dimostrato che si può fare. Per dieci minuti abbiamo capito quale sia il vero potere delle parole e dell'ironia, attraverso l'elencazione di sostantivi che al maschile mantengono il loro significato proprio, mentre al femminile assumono connotazioni discriminanti ('un uomo di strada' contro 'una donna di strada', 'un massaggiatore' contro 'una massaggiatrice').

Da quel palcoscenico, le parole sono state messe sotto accusa, e con loro, tutte noi. Che sminuire la violenza latente delle parole è un gesto che ciascuna di noi può fare. Lo fai dal palcoscenico se sei un attore, ma va fatto ovunque si svolga la vita di ciascuna di noi: ufficio, casa, palestra, social… E deve partire da noi, noi donne che ci sentiamo ferite, discriminate e violentate dalle parole e dai pensieri degli altri.

Si può fare se in noi c'è prepotente e vitalissimo il bisogno di riprenderci le 'nostre' parole arricchite di reali significati. Bene, dunque riprendiamoci la scena, la strada, la vita. Con un vocabolario nuovo, s'intende.

Una delle idee del progetto I>DEA è proprio questo. Riprendiamoci la vita in mano.



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

CIAO GIUSEPPE, PRESENTATI

Giuseppe Speranza

Ciao Giuseppe, sei il primo Socio che intervistiamo su questa rubrica. Ti presenti?
Sono originario di Napoli, lavoro a Roma e vivo a Pomezia. Ho 40 anni e … sono un Socio 'alto' 1,92. Fino a quando ho potuto, ho giocato a basket a livello agonistico. Ho una meravigliosa figlia, Miriam, che ha 8 anni ed è alta 1,44. Quella piccola, in famiglia, è mia moglie Cristina: lei è solo 1,54! Ma è anche quella con più grinta. Ci conosciamo da quando io avevo 18 anni e lei 16. Siamo insieme da 22 anni e lei non se ne è mai andata, nemmeno quando, nel 2014, ho avuto la diagnosi di SM. Anzi, proprio quell'anno è nata nostra figlia. Ancora adesso nei miei momenti di difficoltà è lei che mi sprona, anche con durezza, con furore quasi. È un guerriero e non mi consente mai di lasciarmi abbattere da quello che mi succede.

In quali valori e diritti credi?
Credo nell'inclusione. E lotto pure perché ci sia, sia a livello lavorativo sia nella mia vita quotidiana. Dobbiamo includere chiunque possa essere vissuto come diverso dagli altri. La questione non è essere differenti o uguali, ma poter vivere la propria vita come la si vuole vivere. Senza fare di ogni problema un Everest da scalare.

Conosci altre persone con SM?
Ho una collega in azienda che ha la SM. Lei da un po' di anni ha scelto, purtroppo, di seguire strade alternative per curarsi e ora si ritrova ad avere molte più difficoltà di me, così viene anche poco al lavoro. Glielo dico spesso: «sei una capa tosta, perché non vuoi più farti i farmaci? Torna al Centro SM che ti seguiva». Curarsi è importante: senza terapia non riuscirei a essere per mia figlia come un supereroe che non si lamenta di niente e non è mai stanco!

Davvero?
Beh, ho un'insensibilità ai polpastrelli che però torna utile, perché mia moglie mi utilizza per tirare fuori dal forno le teglie. Non posso fare più di cento metri senza dovermi fermare, a volte trascino la gamba. Ma ho un trucco: a volte con Miriam ci sediamo e ci guardiamo un cartone animato. Oppure la porto al mare, come oggi. Lei gioca, io mi gusto il vento e ci divertiamo.

Come hai conosciuto AISM?
Leggo sempre le news del vostro sito. E da diversi anni chiamo il Numero Verde, dove ho sempre trovato risposte precise, tempestive, puntuali. E allora da settembre 2021 ho deciso di iscrivermi come Socio. Ho avuto molto da AISM, è giusto che faccia anche io qualcosa per sostenere l'Associazione.

Tre parole per convincere una persona, con o senza SM, ad associarsi come hai fatto tu?
Eccole: 'fa molto bene'. Fa molto bene al cuore, alla testa, agli altri, a chi è veramente in difficoltà. Serve tanto l'aiuto che AISM dà alla ricerca.

Continua a leggere la storia di Giuseppe.

Se vuoi rinnovare la quota o iscriverti

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

COME CAMBIA LA SM

“Mi hanno diagnosticato la SM un anno fa e mi hanno detto che si tratta di una forma recidivante remittente: cosa significa? Navigando in internet ho letto che qualcuno parla di un secondo stadio della malattia, di progressione verso la disabilità; sono disorientata e preoccupata. Vorrei capire bene la mia diagnosi e cosa mi devo aspettare per il futuro.”

Lucia

CARA LUCIA,

la forma recidivante remittente si presenta con un’infiammazione acuta che determina un danno sul sistema nervoso centrale, sul cervello e sul midollo, con i sintomi neurologici che lei ha sperimentato.
Le dò una buona notizia: nei casi come il suo, questa infiammazione a un certo punto si spegne, spontaneamente o con l’aiuto del cortisone ad alte dosi. E, di conseguenza, i sintomi neurologici possono essere recuperati.
La notizia meno buona è che questa forma di sclerosi multipla non è solo caratterizzata dal recupero dei sintomi dopo l’attacco infiammatorio, ma è anche chiamata ‘a ricadute’, perché nel tempo possono ricapitare nuovi episodi di infiammazione acuta nel sistema nervoso centrale. Insomma, la stessa storia potrà riproporsi nuovamente.
Se lasciassimo andare per conto suo questa storia di malattia, la sclerosi multipla continuerebbe ad accumulare lesioni dovute ai diversi attacchi, con un rischio sempre più alto che i sintomi lascino residui permanenti.
La ricerca scientifica ci insegna che, se non si fa niente, dopo circa 10-15 anni dall’esordio di malattia circa il 50% delle persone con SM vive un altro cambiamento pesante e irreversibile, perché la SM diventa progressiva, non ci sono più recuperi ma un peggioramento costante della sintomatologia clinica.
Però oggi abbiamo a disposizione tante cure e possiamo intervenire tempestivamente: se iniziamo subito a usare uno dei molti farmaci disponibili possiamo ridurre nettamente il rischio di progredire verso la fase progressiva e di avere un accumulo irreversibile di disabilità nel tempo.
Inoltre, anche se è difficile predire fino in fondo come andrà la malattia, perché è imprevedibile e molto diversa da persona a persona, iniziamo ad avere a disposizione sempre più strumenti, chiamati prognostici, che ci permettono sin dall’inizio di avere un’indicazione di quello che potremo aspettarci in futuro e decidere di conseguenza l’approccio terapeutico migliore per evitare quanto più possibile i rischi di peggioramento.
Continueremo ogni anno a monitorare lo stato della malattia e l’efficacia della terapia prescelta e questo consentirà di tenere le cose sotto controllo non solo oggi ma anche tra 10, 20 o 30 anni.
Mi permetto di aggiungere un’ultima osservazione, cara Lucia: abbiamo imparato da tempo che dobbiamo pensare alla sua malattia ma che dobbiamo pensare ancora prima a lei come persona, con tutte le sue emozioni, le paure, le ansie che è normale avere quando ti dicono che hai una malattia seria e imprevedibile come la SM. Per questo se lei vuole, insieme a noi neurologi, potrà sempre trovare anche un supporto psicologico per riscoprire le sue stesse forze interiori e giocare al meglio la partita della vita che l’aspetta.

MARCO CAPOBIANCO *Neurologo*

Torinese, 49 anni, il Dottor Marco Capobianco, neurologo, è stato dal 2007 al 2022 dirigente medico presso il CRESM- Centro Regionale Sclerosi Multipla - Azienda ospedaliera universitaria San Luigi di Orbassano Torino). Da maggio 2022 è il nuovo Primario di Neurologia dell’Ospedale Santa Croce e Carle di Cuneo.

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

CARA LUCIA,

è proprio vero quello che dice il dottor Capobianco: lo psicologo è ormai parte del percorso di presa in carico del paziente con SM da parte dei Centri clinici. E la sua presenza, sempre più spesso, va oltre la valutazione neuropsicologica (i test per essere più chiari) e si rivolge proprio alla persona che deve affrontare con tutte le sue risorse la vita con la malattia.
Anche la psicologia è cambiata negli ultimi anni e ha imparato a occuparsi di nuovi temi e argomenti come ad esempio la malattia cronica. Non tratta più soltanto di problematiche personali, di traumi irrisolti e di conflitti interiori, ma è uscita dagli studi professionali per entrare in ospedale a occuparsi ad esempio di cronicità. Noi psicologi abbiamo iniziato a parlare di capacità di fronteggiamento della malattia (lo chiamiamo con il termine inglese coping) e di come incrementare le risorse individuali o addirittura svilupparne di nuove affinché le persone con SM vivano la vita che desiderano vivere. Sappiamo adesso che possiamo aiutare le persone a concentrarsi sulle emozioni suscitate dalla malattia e dai suoi sintomi attivando strategie di elaborazione e gestione delle emozioni (condivisione in gruppo, lettura delle proprie emozioni, comunicazione delle emozioni, ad esempio). Possiamo accompagnare il paziente nella gestione dello stress e dell'ansia (del futuro, di possibili peggioramenti, …) con tecniche di rilassamento o percorsi basati sulla Mindfulness.
Sappiamo anche che in alcuni momenti della storia di malattia è necessario attivare capacità di coping orientate alla risoluzione dei problemi (come posso gestire il mio lavoro quando sto male? Come affrontare la fatica dovuta alla SM? Che genitore posso essere con la mia malattia? …).
Ovviamente la psicologia può venire in aiuto nell'imparare a vivere le relazioni interpersonali quando la SM ci cambia la vita e può essere vicina anche a chi condivide la quotidianità con una persona con SM.
Se penso a come era vissuta la psicologia qualche anno fa (una sconfitta perché ce la devo fare da solo, una cosa per matti, qualcosa di cui vergognarsi e da tenere nascosto) e a come adesso viene ritenuta una possibilità di crescere, un'occasione per dedicare uno spazio e del tempo a se stessi, penso che anche nel mio ambito i progressi sono stati molti e tutti favorevoli alle persone che incontrano una cronicità.

ALESSANDRA TONGIORGI *Psicologa*

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

di Giuseppe Gazzola

LA RICERCA SULLE CELLULE STAMINALI NEURALI PROSEGUE A PICCOLI PASSI MA IMPORTANTI PASSI VERSO UNA CURA

IL VOSTRO 5X1000 CHE SOSTIENE L'INNOVAZIONE

Prof. Gianvito Martino

«Il Progetto STEMS per la prima volta al mondo ha dimostrato la sicurezza dell'utilizzo di cellule staminali neurali nell'uomo come potenziale terapia per fermare la progressione della sclerosi multipla – racconta il professor Gianvito Martino, che ne è stato l'ideatore e l'ha condotto in tanti anni di lavoro –. Lo studio è iniziato nel 2017 ma i primi passi per arrivarci li avevamo mossi alla fine degli anni '90. Questo lungo cammino è l'esempio lampante della straordinaria forza del 5x1000: questi studi pionieristici potevano essere realizzati solamente grazie al contributo dato dalla solidarietà dei cittadini e dalla fiducia visionaria e costante di un'Associazione di pazienti come AISM, che ha investito in questo ambito di ricerca quando ancora nessuno ci credeva e lo ha sempre supportato. Gli studi non profit seminano su terreni incolti, inizialmente poco attraenti. Ora abbiamo iniziato a raccogliere i frutti di una semina coraggiosa».

Per le forme progressive – in cui prevalgono fenomeni neurodegenerativi a fronte di una minima attività infiammatoria cronica – non sono attualmente disponibili strategie terapeutiche realmente efficaci.

Diverse evidenze precliniche, cui pure hanno contribuito i finanziamenti di AISM con la sua Fondazione, hanno dimostrato la capacità delle cellule staminali neurali fetali umane eterologhe (hNPCs) di migrare nelle aree del sistema nervoso centrale interessate dal processo patologico e di promuovere meccanismi di neuroprotezione e riparazione tissutale, strutturale e funzionale.

Su questa base, dal 2017 al 2021 lo studio STEMS ha arruolato 12 pazienti divisi in 4 coorti di trattamento, ognuno dei quali ha ricevuto una singola dose di hNPCs a dosaggio crescente fra ciascuna coorte. Le persone cui è stata fatta l'infusione intratecale di cellule staminali neurali sono poi state seguite con un attento monitoraggio neurologico per 96 settimane, durante le quali non sono stati osservati effetti collaterali di rilievo direttamente correlabili al trattamento con cellule staminali neurali.

Anche se ci vorranno ancora tempo e grandi investimenti perché le cellule staminali neurali possano diventare una terapia che ponga fine alla progressione della malattia, prevenendo o rallentando seriamente la disabilità, oggi possiamo dire che il percorso per raggiungere tale traguardo è iniziato.

I finanziamenti che AISM e la sua Fondazione hanno potuto garantire negli anni a questo tipo di ricerca derivano dal 5x1000, sono quindi il frutto del merito e della volontà di chi ha scelto e rinnovato negli anni questa scelta. Solo grazie al 5x1000 AISM e la sua Fondazione possono continuare a sostenere il futuro di questo percorso, quindi la speranza di tante persone con SM progressiva di avere le risposte che aspettano per poter vivere la loro vita fino in fondo.

SCELGO DI STARE DALLA PARTE DEI DIRITTI

Vivere con l'incertezza del futuro è difficile per chiunque, ma per chi ha una diagnosi e un percorso di malattia cronica si aggiungono altre difficoltà: psicologiche, relazionali, lavorative per citarne alcune. La famiglia e tutti coloro che sono intorno alla persona sono sempre coinvolti.

La Carta dei Diritti delle Persone con SM costituita nel 2014 declina e specifica valori e principi universali rendendoli vivi nel quotidiano. Oggi la Carta allarga i suoi orizzonti, diventa Carta dei Diritti delle Persone con Sclerosi Multipla e patologie correlate, loro familiari e caregiver, dando voce forte e unitaria a tutte le persone coinvolte e guarda al futuro perché molti diritti reclamati dalle persone con sclerosi multipla sono gli stessi che reclama chi ha un'altra malattia cronica o disabilità.

Una rilettura che consolida i 7 Diritti già sanciti nel 2014: **Salute, Ricerca, Autodeterminazione, Inclusione, Lavoro, Informazione, Partecipazione attiva**, riproposti con ancora più forza, incisività, visione strategica e aspirazione ideale, cui si uniscono altri 3 Diritti emersi in modo nitido dalla consultazione diffusa: **Educazione e Formazione, Semplificazione, Innovazione**, a formare un autentico decalogo.

Una Carta, ancor più, di tutte le persone con SM e patologie correlate e di coloro che convivono con questa condizione di vita, familiari, caregiver, in ogni istante della loro esistenza.

(dall'introduzione alla Carta dei Diritti 2022)

STACCA E CONSERVA L'INSERTO

CARTA DEI DIRITTI

DELLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE, LORO FAMILIARI E CAREGIVER

1 Salute

Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto al maggior livello di salute inteso come stato di completo benessere fisico, psichico e sociale, in ogni fase della malattia e in ogni contesto e momento di vita, e ad essere al centro delle scelte che le riguardano, dei percorsi di presa in carico diagnosticoterapeuticoassistenziali, dei progetti individuali.

2 Ricerca

Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto a una ricerca scientifica rigorosa, di eccellenza e innovativa che sia indirizzata, promossa e finanziata, in modo coresponsabile insieme da tutti gli attori che condividono questa missione, verso una cura personalizzata. Il diritto alla ricerca si esplica anche attraverso la cittadinanza scientifica, che si traduce in conoscenza e coinvolgimento nella ricerca di tutti i cittadini al fianco delle persone interessate, in modo da garantire la piena partecipazione e la traduzione della ricerca in risposte concrete per le persone e per la società.

3 Autodeterminazione

Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto di autodeterminarsi in piena consapevolezza, costruendo e realizzando il proprio progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato e a sviluppare percorsi di coinvolgimento e di empowerment, accedendo a tutte le risorse attivabili anche con il supporto e l'affiancamento dell'Associazione di rappresentanza.

4 Inclusione

Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto alla piena ed effettiva inclusione, prendendo parte a comunità intelligenti e sostenibili, disegnate su modelli di accessibilità e partecipazione universale, accedendo alle necessarie e appropriate misure, sostegni, accomodamenti ragionevoli, contrastando ogni forma di discriminazione anche multipla.

5 Lavoro

Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno il diritto e il dovere di concorrere a tutte le età al progresso della società attraverso un lavoro dignitoso liberamente scelto e mantenuto, inclusivo, sicuro e flessibile, conciliando le esigenze di vita e salute con i percorsi e gli impegni lavorativi e con pieno accesso a ogni appropriato e necessario accomodamento ragionevole.

6 Educazione e Formazione

Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto a un'educazione e un'istruzione inclusiva e a un accesso in condizioni di parità a tutte le opportunità formative e di orientamento, alle competenze civiche e trasversali, a esperienze di volontariato e di servizio civile, conciliando le esigenze di vita e salute con i percorsi educativi e formativi e con pieno accesso a ogni appropriato e necessario accomodamento ragionevole.

7 Semplificazione

Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto a processi, procedure e servizi semplificati, agili, spediti; a una digitalizzazione inclusiva e che sostenga e potenzi le abilità e le opportunità; a una unificazione e razionalizzazione dei procedimenti e a uno snellimento degli adempimenti, con certificazioni e attestazioni gratuite per l'accesso alle prestazioni e alle risposte.

8 Innovazione8 Innovazione

Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto a un'innovazione che promuova la piena inclusione, che interessi tutti i contesti e le dimensioni che incidono sulla loro condizione di vita; improntata alla sostenibilità, allo sviluppo, ai diritti e alla rimozione delle diseguaglianze; a un'innovazione attenta a un uso etico della tecnologia. Un'innovazione capace di promuovere e valorizzare modelli collaborativi di partnership tra Pubblico e Privato, in grado di assicurare un ritorno immediato e diretto sulle persone generando impatto sociale.

9 Informazione e comunicazione

Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno il diritto di accedere a un'informazione corretta, chiara, tempestiva, abilitante, costruita e disseminata con riferimento all'insieme dei bisogni e delle aspettative dei portatori d'interesse; a essere parte attiva della costruzione e disseminazione dell'informazione; a un'informazione centrata sulla patologia, sul si¬stema di risposte e servizi, sulla ricerca, sui diritti, sul ruolo dell'Associazione di rappresentanza; a essere tutelate dal rischio di disinformazione; a una comunicazione rispettosa e veritiera sulla patologia e sul suo impatto sulla persona e sulla comunità.

10 Partecipazione Attiva

Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno il diritto e il dovere di partecipare attivamente ai processi decisionali e ai percorsi attuativi che li riguardano come individui e gruppi, anche attraverso l'Associazione di rappresentanza, assumendo e mantenendo il ruolo di protagonista e ambasciatore dei diritti di questa Carta e del percorso dell'Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate, condividendone la responsabilità con tutti i portatori di interesse.

Linee di missione
1 Presa in carico, interdisciplinare e centrata sulla persona

Priorità strategiche

- **1.1** Tempestività e corretta gestione della diagnosi
- **1.2** Riconoscimento e valorizzazione della Rete della SM e patologie correlate e certezza dei servizi specialistici di qualità
- **1.3** Pieno ed effettivo accesso ai farmaci modificanti la malattia e ai sintomatici
- **1.4** Riabilitazione specializzata e gratuita
- **1.5** Trattamento psicologico gratuito in tutte le fasi di malattia, disabilità, vita
- **1.6** Pieno ed effettivo accesso ai servizi socio-assistenziali e socio-sanitari
- **1.7** Percorsi personalizzati e integrati di presa in carico - PDTA come Livello

Linee di missione
3 La ricerca sulla sclerosi multipla

Priorità strategiche

- **3.1** Scoprire le cause della SM e delle altre patologie correlate (prevenzione primaria)
- **3.2** Bloccare la SM e le altre patologie correlate all'inizio (prevenzione secondaria)
- 3.3 Invertire o rallentare la progressione e i sintomi della SM e delle altre patologie correlate e promuovere il benessere e la qualità di vita (prevenzione terziaria)
- **3.4** Indirizzare, promuovere e finanziare agende di ricerca multi-stakeholder e multidisciplinari nelle aree prioritarie della ricerca orientata alla missione, con una governance partecipata
- **3.5** Indirizzare, promuovere e finanziare piattaforme digitali di condivisione di dati clinici, di risonanza magnetica, genomici e paziente riportati, promuovendo anche il continuo aggiornamento del Registro Italiano Sclerosi Multipla e altre patologie correlate verso cure personalizzate
- **3.6** Finalizzare un'agenda comune globale relativamente alla ricerca sulla SM e altre malattie neurodegenerative
- **3.7** Promuovere la misurazione multidimensionale dell'impatto della ricerca orientata alla missione: eccellenza, economico, sociale e riferito dalla persona
- **3.8** Garantire adeguate risorse dedicate alla ricerca e a percorsi di formazione e di carriera dei ricercatori nelle aree strategiche, con il coinvolgimento del Terzo Settore, dedicato alla SM e alle patologie correlate, nella definizione delle strategie e nello sviluppo dei piani attuativi
- **3.9** Promuovere un unico ecosistema tra ricerca e cura attraverso l'adozione dell'approccio e dei principi di Ricerca Innovazione Responsabile (RRI) con particolare attenzione alla partecipazione attiva della persona con SM e con altre patologie correlate e dei loro caregiver nella ricerca
- **3.10** Promuovere il diritto alla cittadinanza scientifica

Linee di missione
2 Piena inclusione e partecipazione sociale

Priorità strategiche

- **2.1** Progetto di vita individuale come diritto esigibile
- **2.2** Accertamento di base appropriato e tempestivo e adeguata valutazione multidimensionale della disabilità
- **2.3** Accesso certo e appropriato a misure e prestazioni per il superamento dell'esclusione sociale
- **2.4** Superamento della discriminazione anche multipla e contrasto all'esclusione
- **2.5** Piena ed effettiva accessibilità di spazi, processi, servizi e uffici pubblici e privati fisici e virtuali
- **2.6** Educazione e formazione inclusive
- **2.7** Lavoro sicuro e dignitoso per una piena autorealizzazione personale e contributo allo sviluppo della comunità

Linee di missione
4 Informazione e comunicazione, competenze, empowerment

Priorità strategiche

- **4.1** Sensibilizzazione e conoscenza diffusa della malattia nella società
- **4.2** Informazione e comunicazione tempestive e di qualità
- **4.3** Competenze e capacità di operatori, decisori istituzionali e altri attori di sistema
- **4.4** Empowerment, engagement, abilitazione di chi convive con la SM e patologie correlate

AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE 2025

Azioni

Ogni Priorità strategica è declinata nelle Azioni necessarie a concretizzare l'Agenda. Utilizza il link che trovi nelle pagine a seguire per inviarci il tuo contributo di sviluppo o segnalare le Azioni che vuoi perseguire.

Nel 2022 le **persone con sclerosi multipla stimate in Italia sono oltre 133.000**; i sintomi e il decorso della malattia variano da persona a persona, e a chi ha una diagnosi e un percorso di malattia cronica si aggiungono difficoltà di natura psicologica, relazionale e sociale, lavorativa. Ogni contesto di vita e progetto di futuro deve fare i conti con la presenza della malattia e della sua gestione. Inevitabilmente la famiglia e tutta la sfera relazionale sono sempre coinvolti, con la stessa pervasività o quasi.

Ecco perché l'Associazione, insieme a tutti gli stakeholder, risponde alle sfide sociali, politiche, economiche e culturali di oggi con **una nuova Agenda della sclerosi multipla e patologie correlate 2025**: una nuova mappa di priorità – che parte dalle tante conquiste di questi anni, ma anche dalla consapevolezza dei nodi ancora irrisolti – da realizzare per cambiare il volto della SM, uno strumento di mobilitazione comune costruito dopo un ampio percorso di confronto e consultazione con tutti i portatori di interesse.

Ma l'Agenda 2025 è un'Agenda dinamica, che resta aperta. Le Linee di Missione sono la cornice di riferimento per i prossimi quattro anni, ma le Priorità strategiche e soprattutto le Azioni incorporeranno, secondo un processo continuo, i contributi di tutti gli interlocutori e continueranno quindi ad affinarsi e adattarsi nel tempo alla realtà che intendono modificare. Ciascuno potrà individuare la propria Agenda dentro l'Agenda della SM, di mettere a fuoco non solo le Priorità a le Azioni più importanti per sé, ma anche quelle su cui può impegnarsi e contribuire in prima persona.

Sei chiamato anche tu a farti carico dell'Agenda della SM e patologie correlate: che tu sia coinvolto direttamente o indirettamente nella nostra causa, l'Agenda saprà darti risposte. Hai diritto a sentirla e farla tua. Hai diritto a viverla. Hai diritto a raccontarla. Scendi in campo, oggi. Insieme potremo rivoluzionare la realtà della SM e il nostro Mondo.

Nessun diritto può o deve rischiare di essere messo in discussione, di non essere garantito.

ENTRA A FAR PARTE DEL MOVIMENTO DELLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIA CORRELATE

Firma la Carta

Accedi all'Agenda

Costruisci il Barometro

Accedi ai Contenuti Online

Scrivi a **agenda2025@aism.it**

di Giuseppe Gazzola

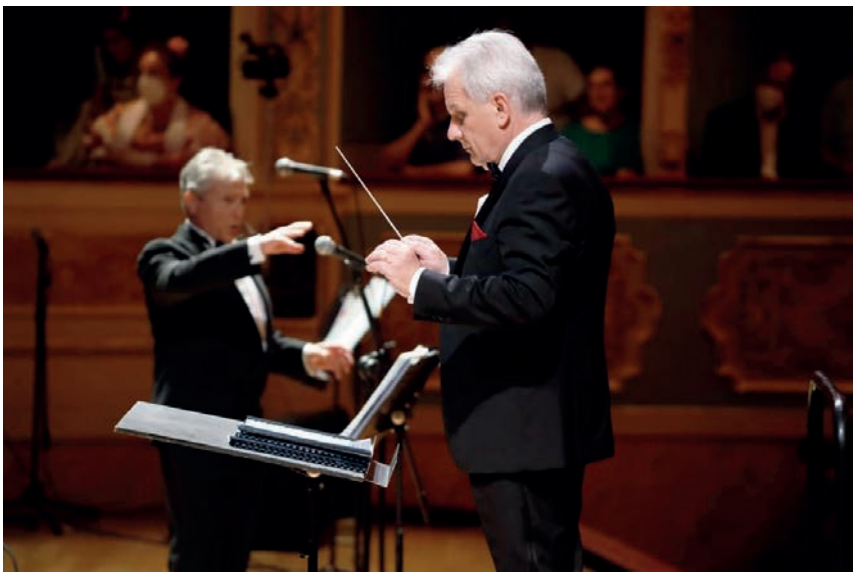
IL LAVORO DI SQUADRA FRA ISTITUZIONI, SOCIETÀ CIVILE E VOLONTARI AISM RENDE CONCRETA L'INCLUSIONE… UN GIORNO CHE DEVE DIVENTARE OGNI GIORNO

LA FENICE DI VENEZIA DIVENTA ACCESSIBILE

«Tutte le persone con SM hanno diritto alla piena ed effettiva inclusione in ogni momento, contesto di vita, spazio e ambiente… a prendere parte a comunità intelligenti, disegnate su modelli di universalità d'accesso e partecipazione».
La rinnovata 'Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate, loro familiari e caregiver' è chiarissima: le persone con SM hanno voglia di sentirsi incluse nella comunità civile, di vivere in città dove tutti possono muoversi liberamente. Hanno voglia di partecipare attivamente. Per questo, l'Agenda 2025 della Sclerosi Multipla e patologie correlate, scritta con la partecipazione di 20.000 interlocutori e 130.00 interazioni da parte di tutti gli attori coinvolti, indica la 'piena inclusione e partecipazione' come una delle quattro aree di missione centrali per le scelte e le azioni di oggi e di domani: è necessario – leggiamo nell'Agenda – «finanziare programmi e interventi per sostenere l'accessibilità fisica e digitale degli spazi, processi e servizi, sia rispetto al contesto pubblico che privato, anche con riferimento a cultura, turismo e tempo libero».
A dimostrazione che accessibilità e inclusione sono realizzabili e che le barriere possono essere superate, lo scorso 23 luglio, al Teatro La Fenice di Venezia, uno dei templi sacri della musica italiana riempito per l'occasione da più di mille persone, diverse persone con sclerosi multipla e con disabilità, che utilizzano la carrozzina per muoversi, hanno potuto prendere parte al concerto solidale 'Note di Vita', organizzato dalla Filarmonica Quattro40 con la collaborazione delle Sezioni AISM di Vicenza e Venezia.
La storia di inclusione realizzata, il tassello aggiunto alla realizzazione dell'Agenda della sclerosi multipla e patologie correlate 2025 sta proprio nell'avere reso possibile come atto 'normale' in un contesto architettonicamente inaccessibile, con un efficace gioco di squadra tra diversi attori nel pieno spirito dell'Agenda, la presenza all'evento di tante persone con SM e con disabilità, magari accaldate e affaticate, viste le temperature di questa estate torrida, ma con la voglia di vivere una vita piena in una società inclusiva, dove il diritto diventa emozione, esperienza, racconto.

Rendere reale l'incredibile: un giorno, tutti i giorni

«Non ci potevo credere – ha raccontato un partecipante - lo desideravo da una vita. È davvero speciale la sensazione di essere certi che, se c'è un gradino, c'è anche qualcuno pronto a farcelo superare. Grazie AISM».
Perché AISM questo fa: rende reale anche



l'improbabile, si impegna per rendere superabili tutte le barriere. E lo fa giocando in squadra con tutti quelli che possono aiutare a vincere la partita dell'inclusione, a partire dalle istituzioni.
Il Presidente Adriano Favaretto della Sezione AISM di Venezia, che ha lavorato per consentire l'arrivo al teatro delle persone con SM e con disabilità, racconta: «chi conosce Venezia sa che andare alla Fenice, per una persona in carrozzina, è praticamente impossibile. Ci si arriva dovendo passare su un ponte che ha solo scalini e nessuna rampa da piazza San Marco oppure tramite il ponte dall'imbarcadero di Santa Maria del Giglio, troppo ripido per una carrozzina. Ma abbiamo vinto la sfida: la Presidente del Consiglio Comunale, Ermelinda Damiano, da noi coinvolta, ci ha messo in contatto con la Sanitrans, il trasporto lagunare per le persone con disabilità. E Sanitrans ci ha messo a disposizione 4 lance per portare le persone in carrozzina direttamente dentro la Fenice. Ci sono volute diverse ore, all'andata e al ritorno, perché si poteva portare una persona alla volta. Ma abbiamo consentito a 20 persone in carrozzina di partecipare. Per le altre persone, che magari si muovono con il bastone ma hanno minori difficoltà motorie, la Presidente del Consiglio Comunale ci ha fatto mettere a disposizione un vaporetto della ACTV, l'Azienda pubblica del Consorzio Trasporto Veneziano. Siamo particolarmente orgogliosi di aver vinto la sfida dell'inclusione e dell'accessibilità».
Una sfida vinta può fare primavera? È l'impegno di AISM, di tutti noi, consapevoli che una città può essere intelligente, accessibile sempre e non solo qualche volta. Come dice il Presidente del Coordinamento Regionale AISM Veneto, Carlo Adelchi Castrignanò: «A noi volontari ora il compito di proseguire incessantemente e con passione nella nostra missione affinché questo sia un mondo libero dalla sclerosi multipla».
Secondo il Barometro 2022 della Sclerosi Multipla e patologie correlate, quella dell'accessibilità, della possibilità di muoversi usando mezzi di trasporto accessibili a tutti, ogni giorno, è un'esigenza diffusa: «le barriere fisiche alla partecipazione sociale delle persone con SM – leggiamo – rappresentano uno dei temi più pressanti: 3 persone su 4 che hanno risposto al questionario proposto da AISM hanno indicato come 'massimamente importante' l'abbattimento delle barriere architettoniche e la promozione dell'accessibilità degli spazi urbani e dei mezzi di trasporto pubblici[1]».
La partita sarà lunga. Ancora il Barometro 2022 evidenzia come, secondo i dati ISTAT ('Conoscere il mondo della disabilità', ISTAT, 2019) solo il 14,4% delle persone con disabilità, nel 2019, usava i mezzi pubblici per i propri spostamenti, con una percentuale che scendeva al 7,2% negli ultrasettantacinquenni. Trasformare in possibilità pubbliche, per tutti, ogni giorno, l'opportunità di un giorno è la sfida che l'Associazione, i suoi volontari, le istituzioni locali e nazionali devono vincere insieme. Se è successo un giorno, può diventare successo di ogni giorno[2].

La magica bellezza dell'accessibilità realizzata

Quel sabato di luglio, ad abbracciare tutti, a includere più di mille persone che hanno scelto di sostenere la causa di AISM e sono andate alla Fenice, in platea e nei palchi, è stata la bellezza della musica, che è ancora più bella quando si fa 'nota di vita' solidale.
Il Maestro Stefano Fabris, direttore della Filarmonica Quattro40, nata durante il lockdown a Rosà (Vicenza), dove AISM offre un Servizio riabilitativo all'avanguardia a tutte le persone del territorio e dove ha sede la Sezione provinciale di Vicenza, ha raccontato: «ho suonato per 37 anni come orchestrale alla Fenice. Tornarci per la prima volta come direttore d'orchestra è stata anche per me un'emozione unica. E sono orgoglioso di avere guidato i miei quarantacinque strumentisti e i sette cantanti per sostenere una buona causa come la raccolta di fondi da destinare alle attività territoriali delle Sezioni AISM di Vicenza e Venezia».
La bellezza condivisa è un potente strumento di inclusione, ma non è una passeggiata, mai. Bisogna desiderarla, progettarla, crederci, lavorarci.
La Presidente della Sezione AISM di Vicenza Sonia Franzina racconta così il lungo 'dietro le

quinte' che ha portato alle 'Note di vita': «più di un anno fa, abbiamo conosciuto la Filarmonica 'Quattro40' che era nata da poco: ci avevano invitato a un evento organizzato da loro, insieme ad altre associazioni del territorio. Poi quel legame è rimasto, lo abbiamo coltivato e un giorno la Presidente della Filarmonica, Monica Chiomento, è venuta in Sezione a raccontarci di un sogno: volevano realizzare un evento musicale di solidarietà al Teatro della Fenice e destinare i fondi raccolti alle attività delle nostre Sezioni territoriali. Del resto il loro slogan è 'la buona musica migliora il mondo'. Ne è nato un fantastico lavoro comune, che li ha visti coinvolti attivamente per la parte musicale ma anche per la richiesta del teatro al Sovrintendente Fortunato Ortolina e per la vendita dei biglietti, i cui proventi daranno un supporto prezioso alle nostre attività territoriali. Abbiamo vissuto un'emozione intensa, prima, durante e dopo la giornata del concerto. A volte l'impegno mi ha tolto il sonno, ma il ritorno è stato eccezionale. Bello, bello, bello».

AISM, le istituzioni, lo spartito da suonare insieme

È la bellezza dell'emozione, la bellezza della musica che rende 'umana' la parola 'diritti', che li connette con il cuore che batte, con la vita di ogni giorno.

Lo ha rimarcato anche l'Assessore regionale Sanità e Servizi Sociali, Manuela Lanzarin, che nel suo saluto iniziale ha ricordato l'efficace collaborazione in atto con AISM per politiche sociali realmente inclusive: «Quando la musica incontra la solidarietà – ha scritto nella sua pagina Facebook - scatta la magia. Alla Fenice le note della Filarmonica Quattro40 hanno sposato una buona causa, quella di sostenere AISM, un'Associazione che si occupa di sostenere la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla, dare sostegno ai pazienti e alle famiglie».
Persone, diritti e ricerca: è lo spartito grazie a cui l'Associazione, da più di 50 anni, 'dirige' un'orchestra composta dalle persone con SM, dai volontari dell'Associazione ma anche dalle istituzioni, presenti numerose in teatro, a partire dal Presidente del Consiglio Comunale di Venezia, Ermelinda Damiano, fino al Sindaco di Rosà, Elena Mezzalira, al Vice Sindaco di Martellago, Alberto Ferri e ai tanti cittadini che si lasciano attivamente coinvolgere nel Movimento della sclerosi multipla. Un Movimento appassionante come evidenzia in conclusione il Presidente Nazionale Francesco Vacca, presente all'evento insieme ai Consiglieri Nazionali Primo Fassetta e Sante Morasset: «dopo avere aspettato anche io un paio d'ore, in giacca e cravatta, per essere portato in lancia alla Fenice, sono arrivato sul palco per i saluti iniziali e ho detto: 'Wow!' Il colpo d'occhio toglieva il fiato e le parole. Poi ho realizzato che l'emozione, in AISM, è figlia del lavoro, tenace e concreto. Questo evento è stato frutto di un intenso lavoro di squadra delle Sezioni di Vicenza e Venezia, della connessione con le istituzioni regionali e comunali, del supporto della Soprintendenza della Fenice, dell'apporto creativo e fattivo della Filarmonica, dell'impegno dei grandiosi volontari delle Sezioni e dell'incredibile voglia di inclusione delle persone con sclerosi multipla. Abbiamo affrontato una delle giornate più calde dell'anno pur di esserci. E questo, ancora una volta, dimostra che noi in AISM, insieme, otteniamo una conquista dopo l'altra e che la nostra è l'Associazione che mette ogni giorno in prima fila la caparbia volontà delle persone con SM, la nostra potente voglia di vivere fino in fondo il diritto a una vita piena in una città inclusiva».

Note:
[1] Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate, pag.108
[2] Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate, pag.122

di Giuseppe Gazzola

VIVA E CONTINUA RICERCA DI EQUILIBRIO FRA GLI OPPOSTI
IL SEGRETO FELICE DI ESTER PANTANO

C'È TANTA POTENZA NELLA FIORITURA

@lucia iuorio

«Sei testimone che sono ancora viva e respiro. Ho fatto arrampicata, alle 9,30. Poi ho accompagnato un'amica in aeroporto, in auto c'erano 45 gradi, scendo e… stavo per svenire!». Anche le dive patiscono il caldo e possono svenire. Ester Pantano, splendida attrice di origine siciliana, testimonial appassionata di AISM, arriva così al nostro appuntamento: accaldata, un po' scompigliata, eppure sorridente. Brillante, come nulla fosse.

Ieri sera, Ester, quando abbiamo concordato questa nostra intervista, ci hai augurato buon tramonto. Un saluto originale. Dov'eri? Non a Roma, dove abiti…
E invece sì! Ero a Fregene, dove pratico diversi sport, dove faccio kytesurf. Spesso la bellezza di un tramonto dipende dallo sguardo di chi lo vede, non da dove ci si trova.

Qual è il fascino di un tramonto e del mare?
Immergermi nel tramonto mi permette di realizzare quanto sia necessario fermarmi, osservare, contemplare. Roma poi regala tramonti affascinanti e incredibili, con sfumature rosa, salmone, lilla che non smettono mai di sospendere la frenesia del mio umano agire per portarmi nel ritmo differente della natura. Il mare, per me, è sempre un abbraccio di pace, l'argine all'inquietudine e alla frenesia.

E poi scrivi poesie e versi come questo: «dello spreco che facciamo di noi, del nostro tempo». Che intendi dire?
Sento, ogni giorno, una profonda responsabilità rispetto al mio tempo, alla mia felicità, alla qualità della vita che faccio. E tutti, nessuno escluso, dobbiamo evitare di dare troppa responsabilità o colpa agli altri, alle circostanze, per quello che ci succede. In siciliano si dice: la porta si apre da dentro. È da dentro di noi che tutto comincia, qualsiasi cosa accada fuori.

Arrivata a 32 anni, che consiglio ci daresti per riuscire a trovare uno spiraglio di tempo assaporato, di piccola o grande felicita?
Evitiamo l'autocommiserazione, il vittimismo, l'arte del lamentarsi oziando. Per me, è sempre importante trovare il modo di fermarmi un attimo e chiedermi dove sono, cosa sto facendo, a che punto sono della vita, quanto mi sono impegnata per arrivare fino a lì. Quando incontro persone che mi dicono: «io non ci riesco», rispondo: «ma ci hai provato? Ci hai provato bene? Ci hai riprovato? Ci hai riprovato in un'altra maniera, se la prima non ha funzionato?».

Come vivi il traguardo, dopo averlo raggiunto?
Senza farci schiacciare dall'ossessione di avere ancora di più, possiamo sempre guardare oltre il punto in cui siamo arrivati, diventare consapevoli di quanto sia ancora possibile migliorare, ottenere di più dalla nostra vita. Dobbiamo rimetterci ogni giorno in movimento e capire che lo stallo non è una soluzione.

Il successo dell'attrice Ester Pantano sta arrivando così, improvviso dopo tanto impegno: ti avevamo vista in TV nel Commissario Montalbano e in Imma Tataranni, ma l'Italia intera ti ha conosciuto in modo quasi travolgente nella fiction di Makari, ispirata ai romanzi di Gaetano Savatteri. Quanto c'è di te in Suleima, il personaggio che interpreti?
In me c'è tantissimo di Suleima, soprattutto la voglia di vivere la mia vita fino in fondo, di amare senza dipendere dall'altra persona. Noi giovani donne siamo sempre chiamate a metterci in seconda fila, a stare un passo indietro rispetto al nostro ragazzo, a curarcene come fossimo le loro madri, a rinunciare per lui alla possibilità di seguire un corso di scrittura creativa, di uscire con un'amica, di farci una passeggiata anche da sole al chiaro di luna. Io passo tanto tempo da sola e vorrei che questa cosa fosse sempre rispettata.

In effetti, ti ho sentito affermare che sei single e che non ci pensi proprio a fare famiglia, come tanti ti suggerirebbero.
Vero!

Eppure in un'altra tua poesia ti domandi: «che carezza sei tu, che parola sussurrata, che bacio»? Come ami, Ester?
Tante volte mi hanno detto, un po' disprezzando il mio modo di essere, che tendo sempre a fare la crocerossina. Una volta quasi me ne vergognavo, ora ne sono orgogliosa. Mi sembra una grande apertura al mondo. Tendo all'infinito verso l'altro, sempre. Sono molto empatica, sento subito se la persona che incontro sta vivendo un disagio e inizio a chiedermi come posso sostenerla. Sono sempre in cerca di un equilibrio tra l'attenzione a me e l'attenzione all'altro e forse ho imparato a essere attenta agli altri senza andare in deficit di amore e attenzione verso me stessa.

Sai che la tua empatia arriva forte quando ti metti a cantare? Canti proprio bene …
Grazie!

Cosa è per te la musica?
È l'arte che fa parlare l'anima. Nella musica lirica le cantanti possono quasi entrare in uno stato di trance, perché le vibrazioni del loro cantare le portano in un luogo parallelo. Succede un po' anche a me. Quando canto la mia struttura fisica quasi si sbriciola e resta solo l'anima. Per questo ho imparato a chiudere gli occhi mentre canto, per essere libera di entrare in contatto con quello che non si vede.

La tua canzone preferita, quella che ascolti più spesso?
Amo parecchio la canzone di Cesária Évora, Historia de un amor.

All'improvviso, Ester inizia a cantare ed è un attimo inatteso e suggestivo.
«*Ya no estás más a mi lado, corazón. En el alma sólo tengo soledad.* Non sei più al mio fianco, cuore. Nell'anima ho solo solitudine. Parla di una storia d'amore, di lei che non può più avere questo suo grande amore ed è consapevole di non averne mai avuto uno uguale, che l'abbia aiutata a comprendere tutto il bene e tutto il male della sua vita»

Come canterebbe Paolo Conte, per amore o per forza ci tocca vivere. Cosa è per te vivere?
A volte mi fermano e mi dicono: «che ti è successo? Oggi sei splendida!». E io non so spiegare perché. Semplicemente succede che sono viva, che sono frizzante, che sto tendendo a qualcosa, che non mi trascino da un giorno all'altro ma tengo vivo uno sguardo acceso verso me stessa, gli altri e il mondo, con un grande senso di responsabilità.

« Nel mio giardino – hai scritto - sono arbusto, Bouganville e Cestrum. Nel mio giardino fiorisco furiosa». Come ti vedi rispecchiata nel fiorire impetuoso della bouganville?
(ride) La bellezza quando fiorisce a volte è violenta, c'è tanta potenza nella fioritura. Una bouganville fiorita poi è per me anche un luogo di pace, di riposo: ci rivedo l'arco di bambù che ha costruito mio papà, con una grande bouganville sopra. Quando la ritrovo nel mondo, è come se ritrovassi la mia casa.

©aism

Ester Pantano,

è nata a Catania il 29 giugno del 1990. È da sempre una sportiva, da piccola ha vinto titoli nazionali di ginnastica artistica. Ha studiato a Centro sperimentale di cinematografia a Roma, dove attualmente vive. È stata anche a New York, Parigi, Pechino per studiare recitazione, ballo e canto. Ha debuttato in tv nel 2013, con una piccola parte in un episodio del Commissario Montalbano. L'abbiamo poi vista in TV a in un altro film ispirato da un romanzo di Camilleri (La mossa del cavallo), in 'Duisburg- Linea di Sangue' e nella serie 'Imma Tataranni – Sostituto Procuratore'. Dal 2021 interpreta il personaggio di Suleima nella fortunata serie Tv 'Makari', ispirata ai romanzi di Gaetano Savatteri. La vedremo presto al cinema in Diabolik 2 e sarà protagonista di una nuova serie tv ispirata al romanzo 'I leoni di Sicilia' di Stefania Auci. Dal 2021 è testimonial della Gardenia di AISM, che ha contribuito anche a distribuire come volontaria nelle piazze della sua Catania.

Studi pianoforte, recitazione e canto, fai sport: chi sei veramente, Ester?
Sono una bambina estremamente curiosa. Sono quell'adulto che si abbassa sino all'altezza degli occhi del bambino e si mette in comunicazione diretta. Sono sempre lì, da adulta, ad ascoltare i bisogni della mia parte bambina e li metto in contatto con quelli dell'adulta che sono diventata.

Da adulta che guarda negli occhi la sua parte bambina, chi è per te una persona con sclerosi multipla e cosa senti di poter amare di lei?
Ti racconto una cosa: due delle mie migliori amiche hanno la sclerosi multipla. Una di loro, Titta, mi ha detto una delle frasi che ricordo con più amore. Il giorno del suo compleanno, lei che non può più mangiare in modo autonomo, mi ha chiesto: «Voglio che io e te andiamo insieme nel ristorante dove mangiavamo sempre». Una grande ammissione: lei, lì, sarebbe stata pubblicamente imboccata. Lasciarsi aiutare è una delle capacità più grandi che un essere umano può imparare. Quando siamo state insieme, lei che in quel momento aveva problemi di vista, mi ha detto: «è vero, sai, vedo poco. Ma vedo come mi guardi. E tu mi guardi come sempre, come quando non avevo niente». È vero, continuo a guardarla come l'amica che ho sempre avuto, non come una persona ammalata. Una persona che si sente amata sta bene. Titta me lo dice spesso: «ogni volta che vieni, io sto meglio».

Il 30 maggio sei stata in Parlamento per la Giornata Mondiale della SM: cosa hai imparato di AISM e delle persone con sclerosi multipla?
Ho imparato che in AISM circolano un'energia immensa e un lavoro serio, costanti. E ho imparato che le persone con sclerosi multipla sono dei lottatori infiniti. Una mia zia è una scrittrice, ha la sclerosi multipla. E l'amica Titta, chiamandomi con il mio soprannome, mi dice: «Puli tu mi chiedi sempre come sto, ma tu come stai? A me lo puoi dire». Ci sosteniamo a vicenda, veramente.

Quel giorno, a Roma, hai firmato anche tu la Carta dei Diritti delle persone con SM: perché?
Mi sono messa in gioco per una causa che mi coinvolge anche a livello personale, perché non vedo l'ora che finalmente si possa dire: «abbiamo trovato la cura, è finito tutto». Lo so, è un sogno. Ma la medicina ha fatto e farà passi da gigante per trovare le cure e sono convinta che o sogniamo in grande oppure possiamo anche fare a meno di metterci in gioco.

Tra i diritti che hai sottoscritto, oltre a quello alla ricerca e alla salute, c'è un diritto che senti più urgente?
Il mio 'diritto del cuore' è il diritto al lavoro. Ne parlo sempre con la mia amica. Tutti abbiamo diritto a un lavoro inclusivo, che metta la persona nelle condizioni di fare qualcosa per cui ha già un'abilità, magari trasformando una possibile debolezza in un punto di forza.

Finiamo questo nostro sorprendente incontro, Ester, con una citazione di Harry Martinson: «Il nostro ideale dovrebbe essere il forte aliseo, pieno d'impeto e di gioia: un'eterna e costante boccata d'aria». Il tempo del Covid ci ha fatto toccare con mano quanto respirare sia essenziale e non scontato: come possiamo imparare a trovare ogni giorno il nostro respiro nel vento aliseo?
L'aliseo ci fa capire che noi passiamo da un estremo all'altro e abbiamo una richiesta di pace, di pausa tranquilla oppure cerchiamo il tumulto fortissimo che ci strappi dall'abitudine, dalla noia, dalla quotidianità. Cerchiamolo, questo vento: è energia che, senza farci sentire stanchi o affaticati, ci fa sentire vivi. Percepire l'aliseo è sentirsi parte del mondo, non vedere tutto come cosa distante. Che tu abbia la SM o che non ce l'abbia, l'essenziale è sentire fino in fondo che interessa pure te. Allora respiri a pieni polmoni, oltre il Covid, oltre la paura e l'indifferenza.

IN RICORDO DI PIERO ANGELA

CIAO, MAESTRO

©giuseppe aresu / agf

«Cari amici, mi spiace non essere più con voi…».
A modo suo, con una lettera preparata in anticipo, a 93 anni Piero Angela il 13 agosto ha salutato tutti ed è partito per un altro lungo viaggio, oltre i confini del nostro tempo.
Tra gli amici che ha salutato, ne siamo sicuri, ci siamo anche noi di AISM: idealmente, si sentiva uno di noi, condivideva il valore del nostro essere Associazione, come ci ha confermato nel 2018, nell'intervista che ha regalato al nostro bimestrale per festeggiare con noi i 50 anni di vita di AISM: «le associazioni come AISM hanno un posto molto importante nella nostra società: aiutano le persone dal punto di vista pratico, con informazioni, con indirizzi. Ma anche con una coesione, un supporto emotivo, psichico, relazionale, sociale: quando uno entra in un'associazione in cui anche le altre persone hanno il suo stesso problema, già si sente meno solo e più partecipe di una lotta comune, e questo aumenta un po' il senso di sicurezza, permette di combattere meglio la malattia». Ciao Piero: il nostro viaggio insieme continuerà. Come ci hai chiesto tu e come vuole l'Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025, «continueremo a fare la nostra parte» per rendere migliore questo nostro Paese.

IL RICORDO DI MARIO ALBERTO BATTAGLIA, PRESIDENTE FISM

**«Oggi si parla di 'cittadinanza scientifica', per avvicinare le persone alla scienza, per fare capire e per fare condividere percorsi che possono dare risposte, per rendere le persone, tutte, protagoniste del pensiero e del progresso scientifico. Anche chi di noi deve fare capire una malattia come la sclerosi multipla, l'importanza della ricerca, i risultati raggiunti, sa quanto sia importante usare un metodo e un linguaggio che arrivi alla mente, alla curiosità e alla voglia di capire, alla capacità di rendere concreta e applicabile la conoscenza scientifica a se stessi. Da quando ero un ragazzo ho ammirato il Maestro nella comunicazione scientifica, il vero e unico Maestro che raggiungeva tutti attraverso i media, e che per primo e sempre meglio di tutti ha creduto nel percorso di 'cittadinanza scientifica'. Per questo dicevo agli altri volontari di AISM:'dobbiamo parlare come Piero Angela'». Il mio ricordo personale e commosso, nei 30 anni scorsi, va a tutte le occasioni in cui ho avuto la possibilità di essere a tu per tu con lui per comunicare la sclerosi multipla e fare tesoro dei suoi consigli. Quel lontano 1992 abbiamo trascorso un intero pomeriggio a Sanremo per preparare il suo intervento alla serata del Festival durante il quale ha spiegato al pubblico la malattia e la ricerca.
Mi ha fatto parlare per un paio di ore chiedendo dettagli per poi sintetizzare il suo intervento semplice, chiaro, che arrivava dritto all'ascoltatore. Intervallavamo la conversazione con suoi pensieri, ricordi e lezioni di vita e ha voluto, memore della sua infanzia e del viaggio con suo padre a Sanremo, che andassimo insieme a mangiare la farinata. E non dimentico gli incontri insieme a Rita Levi Montalcini, a Umberto Veronesi, fino ad arrivare all'incontro a casa sua due anni fa poco prima che andasse per AISM a parlare da Bruno Vespa di quanto sia importante la ricerca e la disponibilità di servizi sanitari e sociali nella sfida delle giovani donne con SM per essere comunque, andando oltre la SM, mamme con i loro bambini. Grazie Piero da parte di tutti noi».**

©aism

Da sinistra: Rita Levi Montalcini, Piero Angela e Mario Albero Battaglia

di Manuela Capelli

PARTENDO DAL PERCORSO FORMATIVO IN AISM DEI GIOVANI IN SERVIZIO CIVILE, 'CIVES AD CURAM' IL PROGETTO DI AISM E PRIORITALIA COSTRUISCE UN MODELLO

CERTIFICARE LE COMPETENZE

Problem solving, capacità di iniziativa, intelligenza emotiva, orientamento alla negoziazione... quando si imparano? Dove si imparano? Giorno dopo giorno, tra contesto e contesto, perché si tratta di competenze trasversali, legate alla personalità e difficilmente sviluppabili con una formazione scolastica *tout court*. Competenze sempre utili, in qualsiasi campo della vita, le cosiddette soft skills, per gli addetti ai lavori e soprattutto, oggi, per chi il lavoro lo offre: sempre più vagliate - dall'empatia alla capacità di creare una relazione di fiducia – e richieste nei curriculum vitae.
Sul tema, in Europa, sono state recentemente individuate otto competenze chiave che gli Stati membri sono chiamati a recepire, facilitandone l'acquisizione da parte di tutti i cittadini e le cittadine, perché saperle agire garantisce il pieno sviluppo delle persone. Anche il World Economic Forum nel 2020 ha indicato le soft skills come indispensabili nel lavoro.
Come Associazione, crediamo fortemente nello sviluppo e nella messa in trasparenza delle competenze, tanto da riportarlo nella nuova 'Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate, loro familiari e caregiver': «Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto a un accesso durante tutta la vita al sistema di competenze e conoscenze civiche e trasversali e a esperienze di volontariato, di servizio civile, di cittadinanza attiva, anche valorizzando il ruolo dell'Associazione di Rappresentanza» (punto 6).
Ma crediamo fortemente anche nell'istituto del Servizio Civile, tanto da essere oggi tra i primi Enti Nazionali con accreditamento di prima classe e un numero intorno ai 400/500 giovani che aderiscono. Come si combinano le due cose?
Il Servizio Civile Universale permette di compiere un'esperienza di cittadinanza attiva che rappresenta un'enorme opportunità formativa ed educativa per i giovani tra i 18 e i 29 anni: di norma, a tutti i volontari che portano a termine il percorso viene rilasciato un 'attestato di svolgimento' che può essere allegato al curriculum vitae ed è riconosciuto in ambito scolastico (presso le Università, in termini di crediti formativi), e in campo lavorativo (in sede di concorsi pubblici, in termini di maggior punteggio). Questo attestato generico, però, non tiene in considerazione proprio le soft skills, tanto importanti, quanto intangibili e difficili da quantificare e riconoscere.
Per ovviare a questa lacuna, AISM, insieme a Fondazione Prioritalia, ha dato vita al progetto 'Cives ad Curam, per il riconoscimento delle competenze di cittadinanza dei volontari in Servizio Civile Universale': a Fondazione Prioritalia – costituita da Manageritalia, Federazione dirigenti, quadri ed executive professional del commercio, trasporti, turismo, servizi e terziario avanzato e CIDA, Confederazione italiana dei dirigenti e delle alte professionalità – AISM ha chiesto la realizzazione di un modello efficace di riconoscimento delle soft skills, che possa essere rilasciato direttamente dall'Ente. In questo caso, appunto, la nostra Associazione.
Nato nel 2019, il progetto oggi si concretizza con la consegna dei primi nuovi attestati, che non hanno solo rilevanza formale, ma sostanziale: perché la consapevolezza delle proprie competenze, e di quelle che si vogliono acquisire, costituisce per i giovani il primo fondamentale passo per una loro applicazione, in tutti i campi della vita.
Un passo importante anche nell'ambito del nostro impegno per la costruzione di una società civile più inclusiva: formiamo giovani cittadini che puntano a rendere effettivi i diritti sociali, il sostegno alle persone in condizioni di debolezza, la costruzione di un bene comune a partire da legami di solidarietà e reciprocità.

La griglia di osservazione delle competenze civiche e sociali del volontario di servizio civile in AISM

1. Area Relazioni Interpersonali
   1. Empatia
   2. Intelligenza Culturale
   3. Comunicazione Interpersonale e Ascolto Attivo
   4. Lavoro Di Gruppo e Negoziazione
2. Area Autonomia
   5. Responsabilità e Affidabilità
   6. Flessibilità
   7. Problem Solving
   8. Capacità Organizzative
3. Area Identità Associativa
   9. Condivisione Dei Valori
   10. Senso Di Appartenenza
4. Area Cittadinanza Attiva
   11. Senso Civico
   12. Partecipazione Attiva

a cura della redazione

COSA POSSIAMO FARE CON UN LASCITO

«In Italia utilizziamo da circa 20 anni il trapianto con cellule staminali ematopoietiche e l'esperienza ci ha mostrato che questo trattamento è efficace soprattutto su pazienti giovani con forme a ricadute e remissioni particolarmente attive e 'aggressive'. Spesso queste persone hanno un peggioramento rapidissimo, non rispondono a nessuna delle terapie tradizionali e rischiano di diventare gravemente disabili. Per loro il trapianto è una risposta importante».

Gianluigi Mancardi

Il trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche è un esempio concreto di ricerca finanziata in passato anche da un lascito solidale a FISM, e che rappresenta oggi una terapia importante in grado di aiutare tutte quelle persone che non rispondono alle cure standard.
Da oltre 15 anni AISM e la sua Fondazione finanziano progetti di eccellenza proprio nell'ambito delle cellule staminali.
Pratica medica consolidata per le malattie del sangue e del midollo fin dagli anni '60, solo a partire dagli anni '90 è stata applicata a casi gravi di sclerosi multipla: pioniere nel settore, il professore Gianluigi Mancardi, una figura di rilievo nel panorama internazionale, da sempre legato alla nostra Fondazione, i cui progetti sono stati in parte finanziati da FISM.
Il trapianto con cellule staminali ematopoietiche – che permette di azzerare e far ripartire un sistema immunitario che aggredisce lo stesso individuo cui appartiene – è un intervento molto delicato e complesso, che comprende più fasi. Il paziente è prima sottoposto a una chemioterapia che 'annulla' il suo sistema immunitario malfunzionante e poi riceve un'infusione di cellule ematopoietiche prelevate in precedenza dal suo stesso midollo: queste ultime ricostruiscono un sistema immunitario nuovo, più tollerante e meno aggressivo.
Oggi la sperimentazione clinica è di nuovo a un punto di svolta: gli studi del Professor Mancardi stanno infatti proseguendo grazie alla Professoressa Matilde Inglese, specializzata in Neurologia a Genova e tornata in Italia, dopo importanti studi negli Stati Uniti, grazie al sostegno della nostra Fondazione.
Il nuovo studio finanziato da FISM potrebbe segnare una svolta per chi è colpito da forme di SM particolarmente aggressive, che non rispondono a terapie tradizionali e progrediscono velocemente. Il trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche potrebbe infatti funzionare meglio dei trattamenti attualmente in uso per le forme gravi. Se la ricerca darà buoni risultati, il trapianto di cellule staminali ematopoietiche potrà diventare pratica clinica e ne potranno beneficiare ben oltre 7 mila persone.
I dati dimostrano che oltre il 60% dei pazienti sottoposti a trapianto autologo di staminali non ha un aggravamento della disabilità dopo 10 anni dall'intervento.
Nella cura della sclerosi multipla, il tempo è tutto: prima è diagnosticata e trattata, più la corsa verso la disabilità può rallentare e il quadro neurologico migliorare.
Grazie quindi anche ai lasciti abbiamo potuto cambiare il futuro della ricerca sulla sclerosi multipla, aprendo scenari molto promettenti per dare risposte concrete alle persone con sclerosi multipla.
Chi ha tempo, non aspetti tempo. In tutti i campi.

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

di Giuseppe Gazzola

FRANCESCA NEROZZI, LIBERA DI SORRIDERE

Sposata con Marco Zingaro, 'mammattrice multitasking', tra i titoli delle commedie musicali in cui è stata protagonista come attrice e cantante ricordiamo 'Risate sotto le bombe' o 'La famiglia canterina'. L'abbiamo vista nella fiction Tv 'Provaci ancora prof 6', la vedremo al cinema a Natale. Dal 2020 insegna on line barre pilates. Una vera mamma a tempo pieno, ha recitato in teatro e al cinema. Pensando ad AISM, alle tante donne con SM, che diventano mamme, «mi viene da dire – dice Francesca - che ogni vita è il proprio film, il proprio spettacolo. Dobbiamo andare in scena con quello che ci è dato a disposizione, fosse solo un palco buio e un leggìo, cercando di dare il meglio. Proviamo ogni giorno a essere la versione migliore di noi, anche nella difficoltà, cercando di rendere anche la criticità il più possibile un punto di forza. E di sorridere a noi stesse e alla vita, se ci riusciamo. È quello che mi sembra di condividere con AISM e con tutte le donne con SM».

«Non importa con chi o perché: sorridi». Quando la guardi, quando le parli, capisci che questo è davvero il ritratto di Francesca Nerozzi, attrice, ballerina, cantante, insegnante di pilates e, da un anno, mamma di Egle.
Lei spiega così il suo modo di vivere la vita: «Non posso pensare di iniziare una giornata triste o arrabbiata. Devo a me stessa il tentativo di affrontare anche le giornate peggiori nel modo più leggero possibile. Me l'hanno insegnato i miei genitori. L'ho imparato nei miei venti anni di danza classica: mentre hai i piedi sbucciati e i muscoli doloranti, se riesci a trovare un piccolo obiettivo di miglioramento, hai un motivo nuovo per sorridere a te stessa, alla vita, agli altri».

Di dove sei Francesca?

«Si sente? Sono toscana, di Pistoia: vivo a Roma da molti anni ma credo che mi sia rimasto un po' l'accento delle mie origini, vero?»

Puoi farti per noi un selfie di parole e raccontarci un po' chi sei?

Nasco come ballerina classica, da sempre la danza fa parte di me. Poi ho studiato recitazione e ho iniziato a lavorare prima come ballerina e poi come cantante con la compagnia Sistina di Pietro Garinei. Infine la mia carriera canora si è evoluta con il Trio Ladyvette. Siamo tre cantanti e attrici di stampo leggero, comico: facciamo teatro e televisione. Quest'inverno ho girato 'Da grandi', una nuova commedia di Fausto Brizzi che uscirà a Natale. E dal 2020 sono diventata insegnante di barre pilates: ho una comunità che segue le mie lezioni on line.

E in tutto questo sei diventata mamma! Com'è Egle?

Lei colora tutte le attività. È l'esperienza più difficile, sfidante e bella che abbia fatto nella vita. Sono sempre messa alla prova. Vedere crescere questo esserino per casa è spettacolare. Sono totalmente innamorata di Egle e di quello che rappresenta nella nostra famiglia. Con Marco l'abbiamo voluta, è arrivata, ci ha stravolto la vita. Non dormiamo più ma siamo contentissimi. Avere una figlia, vederla crescere, provare a insegnarle delle cose, i tuoi valori, è stupendo e… faticosissimo!

Infatti, eccola arrivare! Sorride come te ma assomiglia a Marco, vero? La vostra è una storia d'amore particolare.

Dieci anni fa ero andata a vedere uno spettacolo di un amico comune, in cui recitava anche lui. Ci siamo presentati e poi via, ognuno per la sua strada. Avevamo vite diverse, situazioni amorose diverse. Dopo sette anni, ci siamo ritrovati per caso e abbiamo iniziato a uscire insieme. Le prime due o tre volte che siamo usciti mi sono detta: «no, no, no, mi sto innamorando!». È andata così anche per lui e ci siamo sposati. Marco è la persona con cui mi sono sentita subito a casa, libera di essere me stessa, senza bisogno di 'recitare', neanche per nascondere le piccole insicurezze che tutti abbiamo.

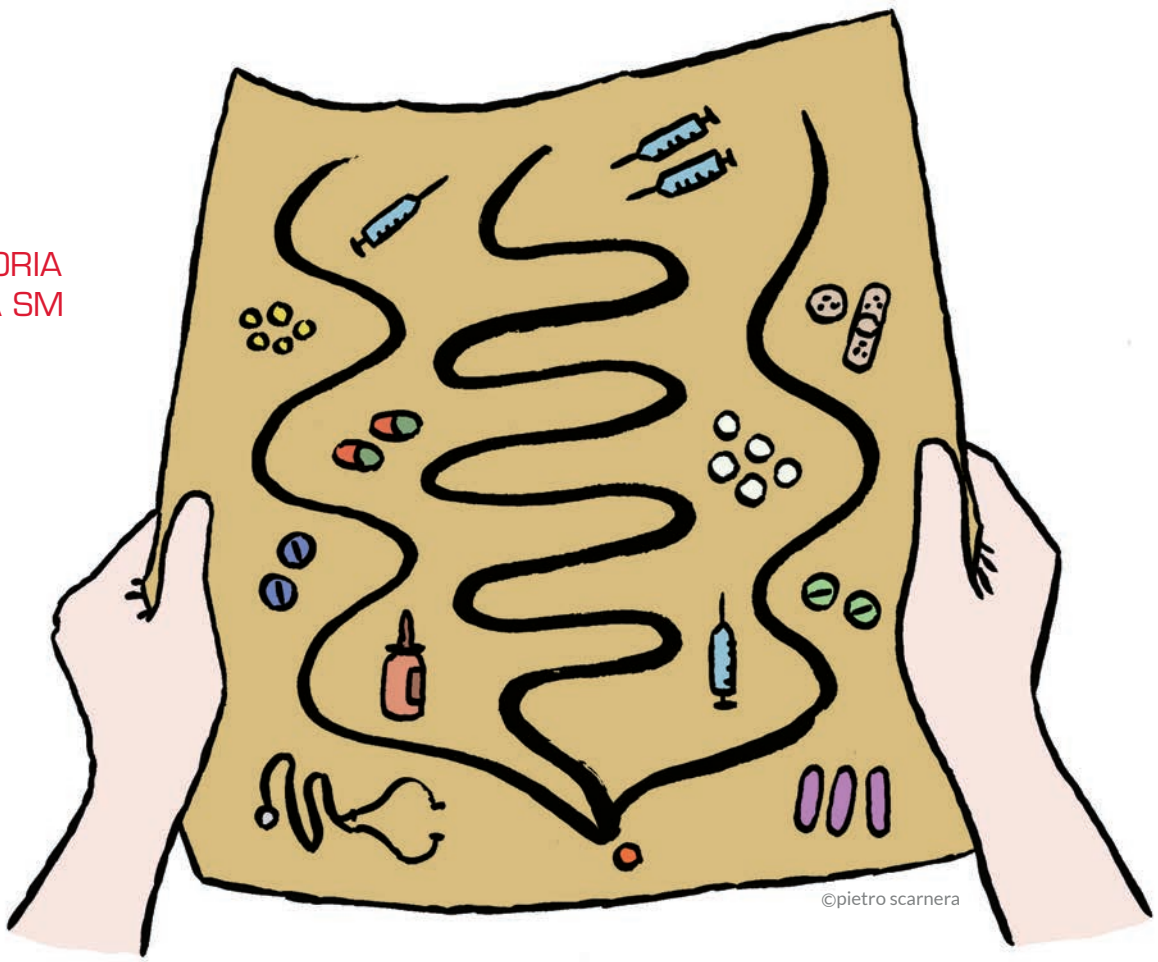
Egle è nata praticamente nei giorni di Gardensia e tu hai scritto, poco dopo aver partorito, un post davvero unico: 'Gardensia porta bene!'.

Una settimana prima che partorissi, di pancia – è il caso di dirlo – avevo detto di sì alla proposta di diventare testimonial di Gardensia. È stata una cosa naturale. Ed è vero, mi ha portato bene! Ora, visto come è iniziata la nostra storia, come minimo, starò con voi fino ai 18 anni di Egle.

di Giuseppe Gazzola, Grazia Rocca

FORME E DECORSI UNA MAPPA DELLA SCLEROSI MULTIPLA

LA DIAGNOSI E IL TRATTAMENTO PRECOCI HANNO CAMBIATO LA STORIA NATURALE DELLA SM



«La terapia va bene, non la sento per nulla. Anche se ci ho messo tanto tempo per metabolizzarla mentalmente visto che ho il terrore dei farmaci. Durante gli ultimi mesi però ho notato dei peggioramenti. Le camminate diventano pesanti, mi fanno male sempre i muscoli, a volte perdo la sensibilità della gamba sinistra, ho una sensazione come se mi andasse a fuoco il polpaccio e sono sempre stanca. Non riesco più a fare nulla».
Questo recente post del blog 'giovanioltrelasm' fotografa un'esperienza ampiamente condivisa: la sclerosi multipla, quando arriva, ha molte forme e la stessa persona cui viene diagnosticata si trova nella propria vita ad affrontare diversi decorsi della stessa malattia.
«La prima cosa che ci chiedono le persone quando dobbiamo dire loro che hanno la sclerosi multipla – racconta il professor Claudio Gasperini*– riguarda il proprio decorso di malattia. E noi dobbiamo stare molto attenti a ogni parola che utilizziamo. L'impatto psicologico del tipo di decorso che viene diagnosticato è fondamentale: alle persone cambia la visione della patologia e della vita».
Dentro la trama di questo impegnativo vivere, la ricerca lavora da anni per definire sempre

© aism

meglio i diversi 'decorsi' che la SM può assumere. Approfondiamo quello che sappiamo oggi dei diversi 'decorsi' della SM e come hanno avuto e hanno impatto nella scoperta delle terapie per contrastare l'andamento della malattia, con il prezioso supporto del professor Gasperini, del professor Giancarlo Comi*, il professor Stefano Pluchino*, del dottor Luca Peruzzotti-Jametti*, della dottoressa Martina Absinta* e del dottor Luca Prosperini*.

Cambia la SM, cambia il modo di definirla e di viverla

Nel 1996[1] furono definiti i diversi decorsi della sclerosi multipla, distinguendo tra forme di SM a ricadute e remissioni (SM RR), caratterizzata da episodi acuti di malattia ('ricadute') alternati a periodi di completo o parziale benessere ('remissioni') e forme progressive, caratterizzate da una disabilità persistente che non ha più remissioni e recuperi ma progredisce gradualmente nel tempo. Le forme progressive, nella definizione del 1996, erano a loro volta distinte in SM primariamente progressiva (SM PP), SM secondariamente progressiva (SM SP) e SM progressiva con ricadute (SM PR)[2].
Poi gli studi di risonanza magnetica, di tipo clinico, epidemiologico e sui marcatori biologici, hanno consentito al 'Comitato internazionale sulla sperimentazione clinica della SM', condotto dal professor Fred D. Lublin* di raffinare e modificare quelle distinzioni[3]: fu introdotta la definizione di CIS (Sindrome Clinicamente Isolata) e, come ricorda il professor Comi, uno degli autori della revisione, «il valore della riclassificazione 2014 fu anzitutto nell'avere individuato lo stato di attività di malattia in base sia a criteri clinici (presenza di un attacco) che di risonanza magnetica (presenza di lesioni nuove o in ampliamento in immagini T2pesate, e/o di lesioni con potenziamento dopo gadolinio).
In ogni momento la malattia viene classificata sia come tipo di decorso, a ricadute o progressivo primario/secondario, sia come stato, attivo o inattivo. «Un secondo grande cambiamento – aggiunge Comi – fu l'introduzione per le forme progressive di decorsi in fase di peggioramento o di transitoria stabilità».
Secondo l'Atlante (Atlas) della Sclerosi Multipla 2020, circa l'85% delle persone diagnosticate ha inizialmente la forma a ricadute e remissioni, mentre al restante 15% viene diagnosticata una forma progressiva.
Le classificazioni hanno avuto una connessione importante con l'identificazione delle terapie: i primi farmaci per la SM a ricadute e remissioni arrivarono in Italia nel 1996 (negli USA erano disponibili dal 1993); mentre nel 2018 è stato approvato il primo farmaco (ocrelizumab) per le forme primariamente progressive in fase di attività e nel 2019 il primo farmaco (siponimod) per le forme secondariamente progressive di SM con attività di malattia.
Entrambi i farmaci per le forme progressive di malattia hanno un'efficacia parziale, ma aprono un percorso di speranza per forme che erano prima intrattabili.
Vi sono sviluppi interessanti anche per il trattamento delle fasi inziali di malattia, sono infatti in corso studi sulle cosiddette forme radiologicamente isolate di malattia; si tratta di pazienti in cui è stata casualmente rivelata la

presenza di lesioni suggestive di sclerosi multipla a seguito di risonanze magnetiche eseguite per altri problemi e che non hanno avuto alcuna manifestazione clinica di sclerosi multipla.

Quando si passa da una forma a ricadute e remissioni a una forma progressiva: uno snodo cruciale

Dopo la diagnosi, lo snodo cruciale del percorso di vita con la SM arriva quando una persona passa da una forma a ricadute e remissioni a una forma progressiva. Luca Prosperini descrive così questo passaggio: «la persona aveva imparato che il disturbo portato dalla sclerosi multipla, dopo una fase acuta, tendeva a scomparire: ecco perché questa forma di SM si definisce 'remittente', perché la persona vede la sua malattia entrare in fase di remissione, perché il disturbo se ne va, rientra.
Ma nella vita della persona con sclerosi multipla a un certo punto c'è un peggioramento che non torna indietro e tende lentamente a progredire. La persona ne è consapevole, anzi a volte è la prima a rendersene conto. La differenza clinica dei due decorsi di malattia è questa: nella forma progressiva non esiste più una remissione vera e propria. In ogni caso, anche quando si arriva a una disabilità avanzata, ci sono tante opzioni di intervento per consentire alla persona di vivere al meglio nella condizione data».

Una conoscenza lunga 30 anni: la scoperta della progressione silente

Dei 77.284 pazienti inseriti nell'attuale Registro Italiano Sclerosi Multipla (dati del 18/07/2022) il 72% aveva, all'ultima visita, un decorso a ricadute e remissioni, l'11% circa denotava un decorso secondariamente progressivo e il 3,5% un decorso primariamente progressivo.
Perché, a un certo punto, una persona passa a una forma progressiva di SM e accumula comunque disabilità, anche se si è sempre curata con le terapie prescritte? Cosa sta scoprendo la ricerca per capire come avviene questo passaggio e prevenirlo?
Possiamo prima di tutto fermarci su una notizia buona, pur non risolutiva: i trattamenti per la SM RR hanno avuto un impatto importante nella vita delle persone.
Nel 1989 – ricorda Gasperini - gli studi di storia naturale della SM[4] mostravano che dopo 20 anni di malattia solo il 15% delle persone con sclerosi multipla era rimasto 'indenne' con una disabilità minima (livello massimo di 3 sulla scala EDSS), mentre il 50% non poteva camminare per più di 100 metri (EDSS 6) e il 20% era su una carrozzina o allettato (EDSS superiore a 8).
Dopo 30 anni andava ancora peggio: un 5% conservava una disabilità minima, ma l'80% aveva un EDSS di 6 e il 30% viveva in carrozzina o a letto (EDSS superiore a 8).
Invece uno studio italiano recente, curato da Ruggero Capra[5] ed effettuato su 1.324 pazienti, sia trattati che non trattati, ha evidenziato come i pazienti diagnosticati prima del 2000 che a 50 anni raggiungevano un livello 6 di EDSS erano il 47%, mentre la percentuale scendeva drasticamente al 15% nei pazienti diagnosticati dopo il 2000 e trattati con i farmaci modificanti l'andamento di malattia man mano resi disponibili.
Vuol dire – spiega Gasperini – «che la diagnosi e il trattamento precoce hanno permesso di cambiare la storia naturale della malattia e consentito alle persone di vivere la propria vita per molti anni».
D'altro canto, trattando l'infiammazione e fermando il più possibile la frequenza delle ricadute comunque non si è fermata la progressione di malattia, come spiega Pluchino: «dopo 25 anni di esperienza con diverse tipologie di farmaci modificanti la malattia, sappiamo che anche le terapie più efficaci non sono comunque in grado di impedire che una percentuale importante di pazienti diagnosticati e trattati in modo appropriato sviluppi una forma progressiva di malattia dopo 15-20 anni dalla comparsa dei primi sintomi».
Nel 2019 una pubblicazione curata da Bruce Cree e coordinata da Stephen Hauser*[6] evidenziò come «il peggioramento a lungo termine è comune nei pazienti con SM recidivante, è ampiamente indipendente dall'attività di ricaduta ed è associato a un'atrofia cerebrale accelerata», proponendo di introdurre «il termine progressione silenziosa per descrivere l'insidiosa disabilità che si accumula in molti pazienti con SM a ricadute e remissioni», indipendentemente dal fatto di avere ricadute e di essere adeguatamente trattati con farmaci efficaci contro le ricadute.
Torna quindi a emergere, ricorda Comi, «un'antica visione, promossa nel 1998 da uno studio neuropatologico condotto da Bruce Trapp, che aveva dimostrato come vi fosse un'importante perdita di assoni nelle lesioni infiammatorie acute già nelle fasi iniziali di malattia[7]».

*

Martina Absinta
Università Vita e Salute, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano e Johns Hopkins University School of Medicine, Baltimore, US.
Vincitrice del Premio Rita Levi Montalcini 2021

Giancarlo Comi
Presidente European Charcot Foundation e Direttore Centro Sclerosi Multipla della Casa di Cura del Policlinico, Milano

Claudio Gasperini
Direttore UOC Neurologia e Neurofisiopatologia, Ospedale San Camillo Forlanini, Roma, Coordinatore Gruppo Sclerosi Multipla della Società Italiana di Neurologia

Stephen Hauser
University of California, San Francisco, USA

Fred D. Lublin
Mount Sinai School of Medicine, New York, USA

Luca Peruzzotti-Jametti
Senior Staff Scientist e Neurologo presso il Dipartimento di Neuroscienze Cliniche dell'Università di Cambridge.
Vincitore del Premio Rita Levi Montalcini 2022

Stefano Pluchino
Dipartimento Scienze Neurologiche, Università di Cambridge, UK.
Vincitore del Premio Rita Levi Montalcini 2007

Luca Prosperini
Neurologo presso Ospedale San Camillo Forlanini, Roma.
Vincitore del Premio Rita Levi Montalcini 2015

Come comprendiamo oggi la progressione di malattia

L'ultima frontiera della comprensione scientifica delle forme progressive di sclerosi viene così delineata da Martina Absinta: «La questione centrale è definire cosa sia la progressione clinica. In una pubblicazione del 2020[8] ipotizziamo che la progressione clinica nella sclerosi multipla sia probabilmente correlata all'accumulo di perdita neuroassonale in un ambiente infiammatorio permanente del sistema nervoso centrale e al relativo squilibrio tra tre fattori: il danno che il sistema immunitario induce all'interno del nostro cervello, il tentativo del cervello di riparare questo danno e la riserva funzionale individuale, che è diversa da persona e persona e dipende anche dal patrimonio genetico individuale.
Il gioco di questi tre fattori nel determinare la progressione, inoltre, va pensato nel contesto dell'invecchiamento cerebrale. Per intervenire sulla progressione, allora, dovremo provare ad agire sulla cosiddetta infiammazione compartimentalizzata che si verifica dentro il sistema nervoso centrale sin dalle prime fasi di malattia, sull'infiammazione meningea, sul modo con cui il cervello risponde al danno immunitario e sulla capacità individuale di riparare un danno prima che sia irreparabile».
Luca Prosperini arricchisce questa prospettiva evidenziando che «ora il grosso impegno della ricerca è quello di capire quale dei sintomi che osserviamo a livello clinico sia maggiormente specifico per capire che la persona è entrata in fase progressiva. Oggi la visione su cui c'è maggiore convergenza è basata sull'evidenza che, a livello clinico, nella persona entrata in fase progressiva si evidenzino spasticità, ipertono piramidale e disturbo di deambulazione. Inoltre, quando una persona sta per entrare o è entrata in fase secondariamente progressiva, si osservano anche deficit cognitivi: sostanzialmente diminuisce il livello di attenzione sostenuta, diminuisce la capacità delle funzioni esecutive. Stiamo cercando quali siano gli indicatori di risonanza, ma anche clinici che ci consentano sensatamente di ipotizzare che quella persona tra un anno andrà in secondaria progressiva».

FATTORI PROGNOSTICI DI PROGRESSIONE

Perché, a oggi, si fa fatica a prevedere in anticipo il passaggio a una forma secondariamente progressiva? Ci sono fattori affidabili in grado di aiutare i medici clinici a intervenire per tempo per prevenire il passaggio da una forma recidivante remittente a una progressiva?
Martina Absinta traccia un quadro generale dei 'fattori prognostici' di risonanza magnetica più noti e di quelli recenti attraverso cui si può capire in anticipo che una persona rischia di passare a una fase progressiva di malattia: «da almeno 30 anni è noto – ricorda – che il riscontro di lesioni di risonanza magnetica nel midollo spinale già nelle fasi iniziali di malattia è indicatore di un rischio di decorso di malattia peggiore. Esistono poi ampi studi che dimostrano come avere più lesioni corticali (situate nella corteccia cerebrale) nella fase a ricadute e remissioni è un fattore prognostico negativo per un peggiore decorso con maggiore accumulo di disabilità e progressione».
Un terzo fattore prognostico, scoperto più di recente e dunque bisognoso di avere ancora conferme in studi ampi a lungo termine, è quello delle lesioni cronicamente attive (smoldering lesions): «come da tempo avevano evidenziato gli studi neuropatologici – spiega Martina Absinta - di recente la ricerca con risonanza magnetica ha individuato all'interno del sistema nervoso centrale delle persone con SM le cosiddette 'lesioni cronicamente attive', connotate da una sorta di orletto paramagnetico (paramagnetic rim): si espandono lentamente nel tempo e continuano a danneggiare gli assoni per anni, lasciandoli totalmente demielinizzati. Queste lesioni si possono osservare sin dalle prime fasi di malattia, persino nei pazienti con forme RIS, anche se sono maggiormente presenti nelle fasi progressive. In un recente studio, i pazienti con almeno 4 lesioni cronicamente attive denotano una disabilità più elevata misurata su scala EDSS e peggiori punteggi nei test cognitivi e clinici».
Infine, aggiunge Absinta, «di recente un segnale critico di maggior rischio di progressione di malattia sembra essere l'infiammazione compartimentalizzata mediata dai linfociti T e B all'interno delle leptomeningi e all'interno del parenchima. In aggiunta all'analisi del liquor cerebrospinale, sarebbe utile avere un marcatore di risonanza magnetica per identificare e monitorare la presenza di questi cosiddetti 'follicoli linfocitari' infiammatori all'interno delle meningi».

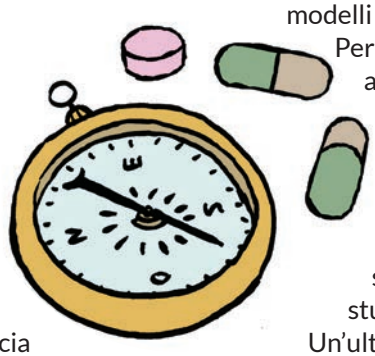
Strategie terapeutiche per vincere la SM progressiva

Come sono nati i farmaci per la sclerosi multipla? Perché sono quasi tutti approvati per le forme a ricadute e remissioni? Come si integra la crescita di conoscenza sui decorsi progressivi di SM in terapie efficaci e sicure?
Partiamo da una visione storica illuminante. «Poco più di 20 anni fa – evidenzia Pluchino - il problema urgente cui rispondere erano le ricadute che portavano all'ospedalizzazione. La persona veniva trattata con cortisone e gli effetti della ricaduta rientravano. Ma poi tornava la ricaduta

e tornava la necessità di ricovero. E si recuperava con sempre maggiore difficoltà. Si comprese che non bastava intervenire terapeuticamente dopo la ricaduta, ma bisognava imparare a prevenirla: si ipotizzò allora che, trovando il modo di fermare gli attacchi provocati dal sistema immunitario si sarebbe potuto bloccare il ripetersi delle

Oggi sappiamo di dover sviluppare nuovi approcci terapeutici che fermino la neurodegenerazione e impediscano nel lungo termine la conversione da SM RR a SM progressiva

ricadute e, in tal modo il paziente avrebbe avuto una migliore salute e qualità di vita insieme alla sua famiglia, mentre il sistema sanitario avrebbe risparmiato in ricoveri e costi da sostenere».
Da questo orizzonte è nata una vera e propria rivoluzione terapeutica per la SM che in due decenni ha portato a individuare tantissimi trattamenti per tenere sotto controllo l'attività infiammatoria dovuta all'attacco del sistema immunitario al sistema nervoso e ridurre il tasso di ricadute annuali, utilizzando la risonanza con mezzo di contrasto come metodo per rendere obiettiva la lettura dell'efficacia del trattamento nel bloccare il numero di lesioni prodotte dagli attacchi e l'andamento di malattia.
Dopo 30 anni di esperienza con questo tipo di trattamenti - aggiunge Pluchino - «oggi sappiamo di dover sviluppare nuovi approcci terapeutici che fermino la neurodegenerazione e impediscano nel lungo termine la conversione da SM RR a SM progressiva, cosa che al momento non riusciamo a fare con efficacia».
Luca Peruzzotti-Jametti prosegue: «dopo l'obiettivo di ridurre la frequenza degli attacchi e delle ricadute, utilizzato come criterio per individuare i trattamenti efficaci per i decorsi a ricadute e remissioni, negli ultimi anni si è aggiunto un nuovo ambizioso obiettivo. Quello di ridurre l'atrofia cerebrale, e così trovare un nuovo criterio per verificare l'efficacia delle nuove terapie sulle forme progressive. Quando i pazienti vanno incontro a progressione, infatti, c'è un danno neuronale che continua ad accumularsi anche in assenza di ricadute, c'è dunque perdita di assoni e neuroni e conseguente riduzione del volume cerebrale».
Concretamente, si stanno percorrendo oggi diverse strade.



«Un primo percorso nasce dalla comprensione che, oltre ad agire nel sangue in periferia per bloccare in anticipo l'entrata dei linfociti nel sistema nervoso centrale – continuano Pluchino e –Peruzzotti Jametti – dobbiamo ora imparare a entrare con apposite molecole nel sistema nervoso centrale per bloccare l'infiammazione dall'interno. Dunque dobbiamo trovare il modo di bloccare l'attivazione di microglia e macrofagi che, dentro il sistema nervoso centrale, producono un'infiammazione cronica indipendente dagli attacchi del sistema immunitario dalla periferia».
Martina Absinta, al riguardo, ricorda che «attualmente sono in corso studi in fase avanzata con quelli che si chiamano inibitori della tirosin chinasi (Bruton's tyrosine kinase - BTK) e sembrano avere un effetto sia sulle cellule B del sistema immunitario sia sulla microglia del sistema nervoso centrale».
Inoltre, sono in corso studi per trattamenti che siano in grado di 'proteggere' assoni e neuroni dalla degenerazione: «attualmente – racconta Peruzzotti-Jametti – è in corso, ad esempio, uno studio di fase 3 multicentrico con simvastatina ad alte dosi (MS-STAT2), una terapia già in commercio per altri scopi terapeutici, che sembra avere effetto sull'atrofia cerebrale ed essere efficace nel preservare la funzionalità cognitiva nelle persone con SM secondariamente progressiva». Anche altri farmaci in studio, come ibudilast, hanno dimostrato in studi di fase 2 un effetto nel rallentare l'atrofia cerebrale nelle persone con sclerosi multipla progressiva.
Una strada, cui da anni contribuisce anche AISM che con la sua Fondazione sta cercando terapie in grado di riparare la mielina danneggiata: «al momento – ricorda Pluchino – si è verificata un'efficacia riparatrice delle molecole in studio nei modelli animali di SM, ma non nell'uomo. Per il successo futuro di questo approccio, bisognerà probabilmente mettere a punto, tramite le cellule staminali pluripotenti umane indotte, 'modelli umani' su cui andare a testare l'efficacia delle possibili terapie rimielinizzanti in studio prima di sperimentarle in studi clinici sull'uomo».
Un'ulteriore strada di innovazione terapeutica, ricorda ancora Peruzzotti-Jametti, si basa sul ruolo del metabolismo nei processi di infiammazione cronica che caratterizzano le forme progressive di SM: «ciò che le cellule 'mangiano' e il loro metabolismo, ossia il modo con cui processano il proprio nutrimento e lo trasformano in energia, guida l'attività di ogni singola cellula anche in condizioni di malattia

come la sclerosi multipla. Per questo si sono sviluppate molecole come il dimetilfumarato (approvato per SM RR) e si sta studiando l'acido lipoico, per valutare la loro capacità di agire sul danno ossidativo nella SM e di sostenere un corretto metabolismo energetico delle cellule».
Come ricorda Pluchino, è importante ricordare che gli studi clinici si innestano su una ricerca di base iniziata molti anni prima: «quello che vediamo in termini di terapia è il processo finale di un viaggio che parte da domande per capire gli eventi eventi biologici nel processo di malattia. Per esempio, il primo lavoro scientifico sull'efficacia del blocco dell'alfa 4 integrina in un modello animale di SM è del 1992[9]. Il farmaco che usa questa conoscenza ed è arrivato ai pazienti è il Natalizumab nel 2007». Anche per gli studi sull'acido lipoico nel modello animale di SM possiamo risalire al 2004 e vi contribuì anche AISM con la sua Fondazione[10]».
Di recente poi, dopo le recenti conferme su ruolo del virus Epstein-Barr come possibile concausa della SM, i ricercatori stanno disegnando studi finalizzati a identificare possibili immuno-terapie, capaci di bersagliare virus o meccanismi mediati da virus.
Infine, spiegano Pluchino e Peruzzotti-Jametti, una strada affascinante verso il futuro è quella legata alla cosiddetta neuroimmunologia rigenerativa ('Regenerative Neuroimmunology'): provando a interagire insieme con il sistema immunitario e con l'ambiente (environment) del sistema nervoso centrale perennemente infiammato, si mira a sostenere la plasticità cerebrale che esiste anche nelle persone con malattie neurodegenerative e in particolare con SM progressiva, permettendo ai neuroni 'sopravvissuti' alla degenerazione di sviluppare nuove funzioni tramite cui vicariare e recuperare quelle dei neuroni venuti a mancare.
«Forse è un sogno, ma noi confidiamo che possa essere un obiettivo – dice Luca Peruzzotti-Jametti –. Oggi non c'è nessuna terapia rigenerativa per un paziente in fase avanzata di SM progressiva cronica e in carrozzina. Vorremmo trovare il modo di curare anche queste persone, individuando un approccio terapeutico che, non potendo proteggere o riparare i neuroni venuti a mancare, riesca a sostenere la plasticità cerebrale dei neuroni che ci sono ancora».
Senza voler creare false aspettative, senza pensare che basterà schiacciare un interruttore perché si accenda la luce nel buio che ancora rimane nel trattare anche i decorsi più avanzati di malattia, Pluchino conclude: «possiamo per un momento immaginare sensatamente che tra dieci o venti anni avremo una nuova storia da raccontare, nella quale il percorso di cura del paziente sarà molto diverso da oggi: sarà fatto di dieta, di esercizio fisico, di eliminazione di abitudini come il fumo e l'assunzione di alcool, di probiotici che stimolino la funzionalità del microbiota e anche di alcuni nuovi farmaci tra i quali quelli che, con un approccio combinato con i farmaci attuali, consentiranno ai neuroni che rimangono anche nella fasi più avanzate di malattia di funzionare meglio di quanto accade oggi. Possiamo immaginare un futuro approccio globale alla cura della SM, realizzato tramite una vera e propria medicina di precisione, cucita su misura per ogni persona».

Note:

[1] Lublin FD, Reingold SC. Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. National Multi ple Sclerosis Society (USA) Advisory Committee on Clinical Trials of New Agents in Multiple Sclerosis. Neurology. 1996 Apr;46(4):907-11. **[2]** Sul sito [www.aism.it/sclerosi_multipla_forme] una descrizione analitica delle diverse forme di SM. **[3]** Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, Cutter GR, Sørensen PS, Thompson AJ, Wolinsky JS, Balcer LJ, Banwell B, Barkhof F, Bebo B Jr, Calabresi PA, Clanet M, Comi G, Fox RJ, Freedman MS, Goodman AD, Inglese M, Kappos L, Kieseier BC, Lincoln JA, Lubetzki C, Miller AE, Montalban X, O'Connor PW, Petkau J, Pozzilli C, Rudick RA, Sormani MP, Stüve O, Waubant E, Polman CH. Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions Neurology. 2014 Jul 15;83(3):278-86. **[4]** B G Weinshenker , B Bass, G P Rice, J Noseworthy, W Carriere, J Baskerville, G C Ebers The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study. I. Clinical course and disability Brain 1989 Feb;112 (Pt 1):133-46. **[5]** Ruggero Capra, Cinzia Cordioli , Sarah Rasia, Fabio Gallo, Alessio Signori, Maria Pia Sormani Assessing long-term prognosis improvement as a consequence of treatment pattern changes in MS Mult Scler 2017 Nov;23(13):1757-1761. **[6]** University of California, San Francisco MS-EPIC Team, Bruce A C Cree ,Stephen L Hauser et al. Silent progression in disease activity-free relapsing multiple sclerosis Ann Neurol 2019 May;85(5):653-666. **[7]** Trapp, Bruce D.; Ransohoff, Richard; Rudick, Richard Axonal pathology in multiple sclerosis: relationship to neurologic disability REVIEW ARTICLE Current Opinion in Neurology: June 1999 - Volume 12 - Issue 3 - p 295-302. **[8]** Martina Absinta , Hans Lassmann, Bruce D Trapp Mechanisms underlying progression in multiple sclerosis , Curr Opin Neurol 2020 Jun;33(3):277-285. **[9]** T A Yednock, C Cannon, L C Fritz, F Sanchez-Madrid, L Steinman, N Karin Prevention of experimental autoimmune encephalomyelitis by antibodies against alpha 4 beta 1 integrin 1992 Mar 5;356(6364):63-6. Nature 1992 Mar 5;356(6364):63-6. **[10]** Morini M, Roccatagliata L, Dell'Eva R, Pedemonte E, Furlan R, Minghelli S, Giunti D, Pfeffer U, Marchese M, Noonan D, Mancardi G, Albini A, Uccelli Alpha lipoic acid is effective in prevention and treatment of experimental autoimmune encephalomyelitis. A.J Neuroimmunol. 2004 Mar;148(1-2):146-53.

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

SOSTEGNO
CORAGGIO
PERSONE
RICERCA
AMORE
DIRITTI
VITA

Bomboniere per ogni occasione

VISITA IL SITO
WWW.REGALISOLIDALI.AISM.IT

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

#IODONORICERCA

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana
un mondo libero dalla SM

“HO LA SCLEROSI MULTIPLA MA QUESTO NON MI FERMA PERCHÉ PRIMA DI TUTTO SONO UNA MAMMA.”

Cinzia,
mamma con sclerosi multipla grave

Ogni 3 ore una persona scopre di avere la sclerosi multipla:
una malattia imprevedibile, cronica e senza una cura definitiva.

La sclerosi multipla è una malattia che vorrebbe fermare tante, troppe, persone come Cinzia. Ma noi da oltre 50 anni siamo al loro fianco e non ci arrendiamo finanziando la ricerca di eccellenza: l’unico modo per trovare la cura risolutiva.

CINZIA HA SCELTO DI NON FERMARSI, FALLO ANCHE TU:
DONA ORA SU AISM.IT PER FERMARE LA SCLEROSI MULTIPLA.

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

WWW.AISM.IT