

# smitalia

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

**settembre ottobre 2019**



**SCLE**<sup>ONLUS</sup>  
**ROSI**  
**MULT**  
**IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM



ANNO 20 NUMERO 5

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

**AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA**

SOSTEGNO  
CORAGGIO  
PERSONE  
RICERCA  
AMORE  
DIRITTI  
VITA



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

Matrimonio, laurea, comunione, battesimo: ci sono momenti che aspetti da sempre e che puoi rendere davvero indimenticabili. Scegli AISM per il tuo giorno speciale e darai la forza a tante persone con sclerosi multipla per non fermarsi. Con il tuo aiuto sosterrai la ricerca scientifica per trovare insieme una cura definitiva alla sclerosi multipla.

#SMUOVITI

Scopri tutti i regali solidali di AISM su  
[aism.it/bomboniere](http://aism.it/bomboniere)

50

DA 50 ANNI  
LA SM NON CI FERMA

SCLE ROSI ONLUS  
MULT  
IPLA  
associazione  
italiana

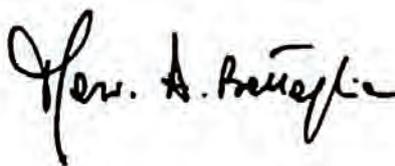
un mondo  
libero dalla SM

[WWW.SOSTIENICI.AISM.IT](http://WWW.SOSTIENICI.AISM.IT)

# *l'editoriale*

## L'AIMS siamo noi, l'AIMS sono io

**F**esteggi il compleanno? Puoi andare su Facebook e scegliere di festeggiare con i tuoi amici in un modo diverso e sostenere la ricerca della nostra Fondazione Sclerosi Multipla. Hai pensato di scegliere le bomboniere di AISM? Hai preso le mele di AISM sulla piazza più vicina? E a Natale hai scelto la stellina di AISM da appendere all'albero? Hai mai pensato di essere tu a proporre agli altri di donare e sostenere le attività di AISM e la ricerca di FISM? E hai mai pensato di fare tu, secondo le tue possibilità, una donazione periodica, una piccola cifra tutti i mesi, ed essere un sostenitore della ricerca? O ti sei fatto ambasciatore per convincere le altre persone che conosci, magari i colleghi di lavoro, a diventare donatori? O forse hai pensato che l'azienda dove lavori – o una azienda che conosci o di cui conosci il responsabile – potrebbe fare una donazione, magari al posto dei regali di Natale, e sostenere la ricerca, oppure le attività del territorio? Se hai già considerato il testamento, ricordando famigliari e amici, hai pensato che un tuo lascito ad AISM e FISM, anche piccolo, può essere importante per dare servizi o sostenere i progetti di ricerca? Se a gennaio nella tua città viene organizzato l'incontro sui lasciti, hai mai pensato di portare le persone che conosci? Alle volte è bene dirci anche le cose ovvie, perché sono quelle a cui non pensiamo. E ho elencato solo alcuni modi di essere protagonista attivo di AISM e della sua Fondazione e garantire la sostenibilità delle cose che facciamo: servizi, ricerca, rappresentanza e tutela dei diritti. Se sei arrivato a leggere fino a qui forse hai trovato almeno un suggerimento. Se lo seguirai grazie di cuore. Se fai già tutto questo grazie dal profondo del cuore. Potrei dire grazie dal cuore di AISM, mentre voglio dire grazie dal cuore di tutti noi, di ciascuno di noi, dal tuo cuore. Nella giornata della Mela di AISM, mentre fermavo le persone per parlare di noi, di quello che facciamo e di quanto sia importante vincere sulla sclerosi multipla, una signora dopo aver fatto la donazione mi ha detto: "Ho donato a me stessa" e ha aggiunto "anch'io ho la sclerosi multipla". Mentre un signore mi ha chiesto: "Quand'è la prossima manifestazione? Vengo a fare il volontario con mio figlio e mia moglie". E ha aggiunto "che ha la sclerosi multipla". Pensiamo un attimo: la mia diagnosi è stata tempestiva, ci sono dei meravigliosi centri specializzati nella SM, ho i farmaci migliori, alla visita per l'invalidità mi hanno valutato bene, sul lavoro oggi non sono discriminato, mi hanno concesso il part time che volevo, gli altri sanno cosa è la SM e i suoi sintomi, i politici e le istituzioni conoscono i nostri problemi e ascoltano AISM che dice come risolverli. Potrei continuare. Prima che esistesse AISM, cioè tutti noi uniti a lottare per il nostro futuro, non c'era nulla. Soltanto pochi anni fa molte delle cose che abbiamo chiesto con l'Agenda 2020 non c'erano. Diciamoci queste cose ovvie, ricordiamole a noi stessi, diciamo ciascuno allo specchio: l'AIMS siamo noi, l'AIMS sono io. Io sono protagonista del mio futuro, del nostro futuro.



**Mario Alberto Battaglia**  
direttore responsabile



©scarnera

# smitalia settembre ottobre 2019

**5** *l'altro editoriale*  
chiedere aiuto non è una colpa

**6** *vivere con la sm. insieme.*  
a colloquio con il neurologo  
caro caregiver sappi che...

**8** *so young*  
tra le righe

**10** *in copertina*  
quattro milioni di mele per la ricerca

**13** *percorsi di frontiera*  
appuntamento a valencia

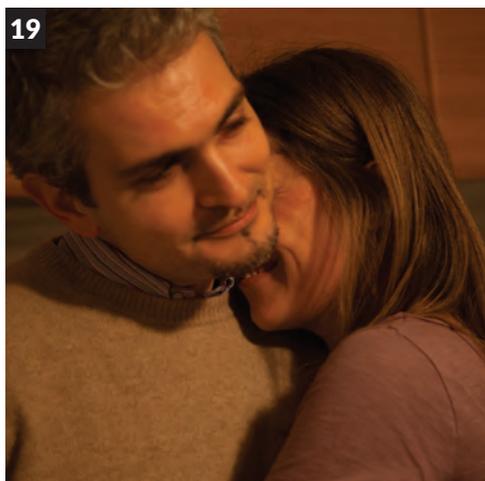
**23** *dona ora futuro*  
la settimana nazionale dei lasciti

**24** *dona ora*  
il servizio civile che manca

**25** *dona ora*  
con satsipay è facile sostenere aism

**26** *intervista a alessandro borghese*  
lo chef gentiluomo

**29** *dossier*  
genetica e sclerosi multipla



per conoscere meglio pietro scarnera  
<http://pietroscarnera.blogspot.it/>

## inchiesta & la mia agenda

**14** LE FATICHE  
DEL CAREGIVER

**19** QUANDO UN FAMILIARE  
HA LA SM



[www.aism.it](http://www.aism.it)

**Direttore responsabile**  
Mario Alberto Battaglia

**Comitato editoriale**  
Paolo Bandiera, Giampaolo  
Brichetto, Michela Bruzzone,  
Roberta Caponi, Paola Lustro,  
Francesco Vacca,  
Marcella Mazzoli,  
Michele Messmer Uccelli,  
Marco Pizzio, Laura Santi,  
Davide Solari, Paola Zaratini

**Coordinamento  
e progetto editoriale**  
Silvia Lombardo

**Redazione**  
Manuela Capelli  
Silvia Lombardo

**Grafica e impaginazione**  
Michela Tozzini

**Hanno collaborato**  
Cinzia Bettolini, Claudia  
Borreani, Angela Caporale,  
Giuseppe Gazzola, Francesca  
Formica, Annalisa Marotta,  
Anna Rita Matarazzo,  
Ambra Notari, Marco Pizzio,  
Cristina Pusateri, Laura Santi,  
Andrea Scaffai, Claudio Solaro  
Gaia Spasari, Giuseppe  
Spinello, Alessandra  
Tongiorgi, Anna Zaghi

**Consulenza editoriale**  
Agenda srl, Bologna

**Stampa**  
Ditta Lang Srl, Genova

**Pubblicità**  
Redazione AISM  
Tel 010 27131,  
Fax 010 2713205  
ravina@aism.it

**Direzione e redazione**  
Sede Nazionale AISM  
Via Operai 40, 16149 Genova  
Tel. 010.27131,  
Fax 010.2713205  
redazione@aism.it  
©Edizioni AISM  
ISSN 1129-8642  
Associazione Italiana Sclerosi  
Multipla ONLUS  
Organizzazione non lucrativa  
di utilità sociale  
Ric. Pers. Giur.  
DPR 897 - 22/9/81

**Sede Legale**  
Via Cavour, 181/a  
00184 Roma

**Presidente Nazionale AISM**  
Angela Martino

**Presidente FISM**  
Mario Alberto Battaglia

**Chiuso in tipografia**  
novembre 2019  
Copie stampate e interamente  
diffuse 20.000

**Numero Verde 800-803028**  
numeroverde@aism.it

Associato all'Unione Italiana  
Stampa Periodica

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





## *l'altro editoriale* chiedere aiuto non è una colpa

**N**on sempre si sceglie di diventare caregiver. C'è il momento della diagnosi a cui segue, tra le molte conseguenze, l'esigenza di prendersi cura di lei o di lui. Non è detto, però, che il caregiver abbia anche le risorse psicologiche, organizzative ed economiche, per poter affrontare la malattia. Spesso si convince di poter sopportare tutto, di essere in grado di controllare ogni aspetto della vita della persona che affronta il percorso di terapia, di non aver bisogno di aiuto. Non sono rari i casi in cui il caregiver familiare rifiuta un supporto per sé opponendo resistenza, ed è comprensibile: si innesca, in maniera sottile e pervasiva, il senso di colpa. Un sostegno psicologico dato al caregiver, però, potrebbe fare la differenza anche per la persona malata. In questo modo, infatti, il caregiver può dedicare più energie alla cura del malato e scaricare lo stress prima che si manifesti. La mia esperienza è dedicata alla sclerosi multipla dal punto di vista accademico e al supporto dei

caregiver in ambito oncologico dal punto di vista professionale. I due ambiti innescano meccanismi di cura e di reazione psicologica con profonde differenze. Da un lato, infatti, il caregiver che si prende cura di una persona con un tumore sa che il periodo della malattia è delimitato nel tempo: l'impegno è globale e stravolgente, ma l'andamento della patologia prevede una diagnosi, una terapia e, dopo alcuni mesi, la guarigione oppure la morte della persona cara. Ciò implica, dal punto di vista del caregiver, che compaia molto presto lo spettro della morte con cui fare i conti: paure e preoccupazioni sono tutte dedicate alla sopravvivenza della persona malata. Non senza conseguenze, il caregiver familiare che si prende cura di una persona con questo tipo di patologia dopo un tempo relativamente breve potrà, in ogni caso, tornare ad affrontare la propria vita come prima, rientrare al lavoro o riprendere la vita sociale. Questa opportunità è, invece, progressivamente negata ai caregiver di persone con disabilità. È la natura progressiva di questo tipo di patologie che lo rende necessario:

le preoccupazioni sono, solitamente, legate alla quotidianità, alla capacità di compiere attività in autonomia, al supporto da parte delle istituzioni, mentre l'eventualità della morte è demandata al futuro lontano o addirittura al 'dopo di noi'. L'impatto è tutto sulla vita quotidiana del caregiver che, in molti casi, non ha alternativa che dedicarsi al malato e modificare i propri progetti per poter stare accanto alla persona di cui si occupa. Non sono affatto rari i casi in cui i caregiver rinunciano alla carriera, alle relazioni sociali, alla famiglia stessa perché assorbiti totalmente dall'assistenza. In entrambi i casi, un supporto o un aiuto organizzativo possono essere necessari. È vero che oggi sono ancora le risorse economiche a fare la differenza e che prendersi del tempo per sé, fare una passeggiata o una seduta dallo psicologo sono percepite come un lusso non necessario. Tuttavia la malattia è un trauma sia per il paziente sia per chi gli vuole bene, per questo qualsiasi richiesta di supporto è non solo legittima, ma benefica per tutti. Chiedere aiuto non è una colpa, non dobbiamo stancarci mai di ripeterlo.

---

**Claudia Borreani**, Psicologa. Dal 2007 è Responsabile della SSD di Psicologia Clinica della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano. Dal 1989 si occupa di clinica, ricerca e formazione in ambito psico-oncologico e nelle cure palliative. Ha condotto diversi studi inerenti gli aspetti psicologici, culturali e comunicativi che caratterizzano le diverse fasi della malattia oncologica e della sclerosi multipla. È autrice di oltre un centinaio di pubblicazioni di carattere scientifico e divulgativo.

# vivere con la sm. insieme.

la persona e il caregiver, il neurologo, lo psicologo

Tutti intorno a me, compreso il mio compagno, non fanno che dirmi che sto bene. Io so che sto bene. Anzi, una parte di me sa che sto bene. Ho superato la fortissima ricaduta primaverile che mi ha lasciato quelle maledette lesioni midollari, ma in realtà 'sto bene' – dicono. Ma perché io allora convivo con questo groviglio buio dentro? Quest'urlo muto, disperato e inquietante, che riesco a raffigurare solo con il quadro di Edvard Munch, L'Urlo, che cresce togliendomi il respiro, che non mi abbandona mai e mi butta nella disperazione, che mi fa odiare e sentire in colpa per questo stesso odio. Non mi concede le parole per spiegare al mio compagno, agli amici e familiari che io sento dentro, divorante e concreto, che tutto è diverso. Tutto sarà diverso. Io non sono più la stessa

e mai lo sarò. Io, come Gregory, nella *Metamorfosi* di Kafka, mi sono svegliata insetto. Una mattina mi alzo e non cammino più. Fissata di jogging, ho iniziato con un innocuo inciampo, poi a dovermi fermare al primo minuto e mezzo abbandonando i miei 3, 4 km senza mai tirare fiato, fino a quel giorno odioso quando, superando me stessa, fiera, staccai nella corsetta quel gruppo decisamente più 'maturo' di me, per poi sentir dire: «Signorina, si sente bene? Sarà il caso che si fermi a riposare un attimo?». E poi l'estate a Berlino. La promessa di una vacanza accessibile sfociata nella rinuncia alla comitiva: troppe le distanze, i tempi stretti che non concedono un riposo che non è previsto, perché non necessario... per loro, gli altri. Io e Marco a piccoli passi, a tappe abbiamo

## a colloquio con il neurologo

DI CLAUDIO SOLARO

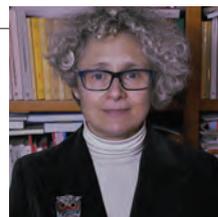
**L**a tua frase 'stai ancora bene, guarda chi sta peggio di te' è il classico modo di cercare di far coraggio a qualcuno inducendo invece solo fastidio. Mi sembra come quando si dice a qualcuno che cadendo si è rotto soltanto una gamba 'Beh, ti è andata bene'. No, mi sarebbe andata bene se non fossi caduto. Chi sta vicino a qualcuno che ha una limitazione ha spesso una grande difficoltà nel capire cosa fare e cosa dire. Non tutti nascono empatici, non tutti nascono con l'attitudine al 'problem solving', quindi fanno ciò che possono. Dire 'Te la stai prendendo troppo' è un modo per eliminare anche le preoccupazioni: chi ci sta vicino è inevitabilmente coinvolto e quell'abbraccio cara Annarita vale tanto, ma tanto. Racconti poi la fase di accettazione (parolone) di quando arriva una ricaduta e di colpo tutto cambia. Ma è veramente così? Perdere una capacità significa capire cosa sia più importante e

come raggiungerlo. In modo propositivo: nella vita capita spesso di dover modificare le proprie aspettative, e non solo per motivi di salute. Ma non ti dirò di non sentirti sfortunata perché c'è chi sta peggio: le placche midollari resteranno lì e nessuno potrà metterti 'un pezzo nuovo'. Spero, invece, che i tecnici a cui dovresti rivolgerti - medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti - possano offrirti un supporto adeguato per farti vedere, come si suol dire, il bicchiere mezzo pieno, aiutandoti a capire quanto tu possa ancora fare nella tua vita personale, lavorativa e familiare. Noi medici dobbiamo ascoltare, far sì che i nostri saperi siano compresi anche da chi ci sta di fronte, senza nascondere la realtà con parole di circostanza, ma ricordando che ogni individuo ha precisi schemi di reazione, ha i suoi tempi e soprattutto i suoi bisogni. Dobbiamo ricordare che quell'individuo non vive isolato in cima a un monte, ma nel mondo reale fatto di mogli, mariti, figli e colleghi.



©aism

**Claudio Solaro**, fisiatra-neurologo, responsabile CRRF-M.L. Novarese Moncrivello (VC), svolge sia attività clinica nell'ambito del reparto, sia attività di ricerca.



©aism

**Alessandra Tongiorgi**, psicologa, psicoterapeuta, dottore di ricerca in psicologia. Svolge attività libero-professionista con pazienti adolescenti, adulti, coppie e famiglie. Partecipa a Rete Psicologi AISM.

provato a godere di Berlino con Rossella, la guida turistica personale: prima dopo 3 ore, poi dopo 2, poi dopo mezza. Mi dovevo sedere e sentivo le gambe che dovevano sempre più... Così non solo il mio compagno, ma anche Rossella mi chiedeva «Tutto bene? Ti sei riposata? Possiamo ripartire? Guarda dobbiamo andare solo da qui a lì». Fino alle parole che mai avresti voluto sentire: «Meno male Annarita, meno male che hai scelto la mia guida, insieme agli altri non avremmo proprio potuto fare niente con la tua disabilità». Ecco, l'ha fatto: l'ha nominata. Alla sera tornavo con le gambe che mi scoppiavano, non c'erano docce, massaggi, oli, creme defatiganti che tenessero. Andavamo a letto. Nel silenzio della sera il mio

compagno mi accoglie, mi consola, senza dirmi nulla, mi prende a sé e mi abbraccia. Io singhiozzo tra le sue braccia, mi calmo e il giorno dopo ricammino, anche se male. Ma ancora non so se il suo abbraccio mi dà ragione, mi dice 'sono con te' o 'te la stai prendendo troppo'. In estate, dopo la prima ricaduta importante, l'inizio del deficit permanente. Il terrore dell'urlo di Munch, per qualcosa che inizia e tu lo sai, non ti abbandona. Non è ansia, non è premonizione. E poi c'è la conferma delle altre persone, che scandisce ogni limite che si manifesta anche quando non te lo aspetti, anche quando ti danni anima e corpo per nascondere. E insieme il senso di colpa permane perché 'stai ancora bene', dicono. Al confronto degli altri.

Annarita

## caro caregiver sappi che...

DI ALESSANDRA TONGIORGI

**È** sicuramente da tempo che ti sei accorto di ciò che non avresti mai voluto vedere: con l'ultima recidiva, invece di sparire come in passato, i sintomi sono rimasti. Quello che hai sempre temuto, ovvero che la malattia con il tempo sarebbe diventata progressiva, si sta realizzando. È impossibile non accorgersi che la persona con SM che ami si stanca più facilmente, che trascina una gamba, che le cadono gli oggetti di mano. Ma lei 'fa la splendida', dice che sta bene, e che tutto procede come sempre. Non sai se è giusto assecondarla, turbare la sua serenità, oppure aiutarla a prendere atto della situazione per evitare che si faccia del male cadendo o che si trovi in difficoltà per avere osato troppo. In realtà chi ti sta accanto sa benissimo cosa sta accadendo, ma le paure suscitate dalla diagnosi, stanno riemergendo: mi vorrà ancora adesso che i miei sintomi comportano delle limitazioni anche per lui/lei? Adesso che la nostra vita sarà condizionata dalla SM, potremo essere felici come prima? Nel buio del silenzio nascono i mostri ed è soltanto accedendo la luce della comunicazione aperta su paure, preoccupazioni, sentimenti che il rapporto si rinforza. Un abbraccio è molto importante, ma dopo è indispensabile

parlare. Il partner non può e non deve rinunciare a tutte le sue attività perché non può più dividerle con la persona con SM. Se ad alcune cose si può rinunciare senza problemi, ad altre è difficile senza provare disagio e il disagio può causare rancori e distanza nella coppia. Le persone con SM si aspettano sensibilità, flessibilità (ci sono anche soluzioni impensate alle difficoltà di movimento, mai pensato al tandem?), ma anche chiarezza e sincerità. Alcune attività le faremo insieme, altre separati. Mentre la persona con SM è al gruppo in Sezione, il/la partner può andare a fare jogging, per esempio. E se il caregiver è un figlio? Difficile non accorgersi che mamma o papà, ultimamente, hanno più difficoltà a fare cose che, fino a ieri, sembravano normali. Ma non c'è da temere. La SM non è una malattia mortale. Certo può rendere la vita più complicata, ma la mamma continuerà a brontolare per la stanza in disordine e il papà per il ritardo a scuola. Il loro affetto, la loro presenza, il loro sostegno non è modificato dalla malattia. Certamente al caregiver figlio sarà chiesta una maggiore autonomia. Ma, quando ce ne sarà bisogno, basterà raccontare a mamma o papà le preoccupazioni: saranno felici di rassicurare il proprio figlio sul proprio affetto sempre immutato.

### SI DEFINISCE CAREGIVER FAMILIARE...

... la persona che è legata da vincoli di affetto a una persona con malattia cronica e che si prende cura del proprio caro. È quindi a chi vuole bene, o ama, una persona con SM che intendiamo rivolgerci per aiutarla a svolgere nel miglior modo possibile il suo ruolo. Abbiamo deciso di occuparci di chi sta vicino alla persona con SM perché pensiamo che la rete informale che si costruisce naturalmente intorno a chi ha una malattia, sia assolutamente insostituibile dalle, pur necessarie, reti professionali. Ma pensiamo anche che il benessere e l'equilibrio psicologico del caregiver siano fondamentali per coloro che devono vivere e convivere con la malattia. Ovviamente diverso sarà se il caregiver è il partner, o un genitore o, addirittura un figlio.

### SE VUOI SAPERNE DI PIÙ...

#### LE PERSONE CON SM

- [www.aism.it](http://www.aism.it)
- **Filo diretto**
- **SMIitalia** (se sei iscritto)
- **Sportello presso le Sezioni**

#### IL NEUROLOGO

- **sméquipe**

#### LO PSICOLOGO

- **Rete psicologi**

# so young tra le righe



Tempo fa ho condiviso sul mio profilo facebook un video in cui l'ammiraglio William H. McRaven, rivolgendosi ai laureati dell'Università del Texas, disse:

*'Se volete cambiare davvero le cose  
cominciate col rifarvi il letto la mattina'.*

Se ci pensiamo è un'azione all'apparenza banale ma che costa fatica, soprattutto in quelle giornate in cui ci alziamo stanchi e abbiamo una lista infinita di cose da fare.

Mi viene da pensare che la vita di Sezione in fondo si svolge allo stesso modo. A volte, presi dalla routine quotidiana, dall'organizzazione della raccolta fondi, da un evento da portare a termine, dall'organizzazione della giornata dei ragazzi in Servizio Civile e da molto altro, il rischio è di essere talmente presi dal risultato e dalla volontà che tutto sia perfetto che ci si può dimenticare di un aspetto apparentemente banale, che sembra essere lontano dalle persone con SM, ma che in realtà è ciò che rende AISM una grande famiglia: la cura della relazione fra volontari.

Spesso nascono incomprensioni che derivano da una conoscenza reciproca superficiale e che spesso si attribuiscono, invece, a una scarsa motivazione. In realtà ciascuno di noi è uno scrigno di sorprese che deve solo essere aperto. Compito del volontario più esperto, che faccia parte del Consiglio Direttivo Provinciale o meno, è in fondo quello di 'educare', nel senso di tirare fuori il meglio dove il meglio sembra che non ci sia (tirare fuori l'invisibile).

Ciò che fa più rumore e che condiziona a catena alle volte è l'impressione iniziale che si ha di una persona, che può far nascere il pregiudizio e intrappolare in una visione diversa dal reale. «L'essenziale è invisibile agli occhi, non si vede che con il cuore» diceva Saint-Exupéry nel suo racconto 'Il piccolo principe'.

la o lo so, che è la SM.  
e «ti sei stancato, hai preso un colpo  
urramente hai la pressione bassa»; ho  
che la 'carrozzina' non la vedono.  
aldo abbattete tutti!»  
tti: per noi gli effetti sono diversi.  
e nulla e quindi, quindi non esiste.  
'a terra' normale. La fatica,  
ndo dico che il sabato dopo  
'accio» non è come spesso

NON CI AVETE GUARDATI MAI

## LA REDAZIONE

### so young

#### IL PROGETTO

C'è un'unica cosa che non si può evitare di fare: comunicare. Alcuni di noi lo fanno per lavoro, altri per puro diletto. Il nostro scopo è proprio questo: comunicare cosa è per noi il volontariato in AISM, sia a livello operativo che personale, nei modi più differenti e innovativi possibile utilizzando parole, grafica e creatività così da far emergere i punti di vista (e forza) di ognuno di noi.

Progetto grafico: Annalisa



GAIA

**Idealista**

*"Grinta ed entusiasmo:  
le nostre risorse contro ogni  
sfida"*



ANDREA

**Altruista**

*"Parola d'ordine:  
mettersi in gioco, sempre"*



ANNA

**Coraggiosa**

*"La condivisione  
e il confronto  
sono la nostra forza"*



# in copertina quattro milioni di mele per la ricerca

DI MANUELA CAPELLI

Quattro milioni di mele per la ricerca e tredicimila volontari in 5mila piazze: il successo della Mela di AISM e con la complicità di Alessandro Borghese.

**N**oi abbiamo portato 13mila volontari in 5mila piazze. E tantissime mele. Più di 4 milioni. E voi, siete venuti a trovarci il 4, 5 e il 6 ottobre? Siamo certi di sì, perché è grazie a tutti voi che anche quest'anno l'evento di AISM dedicato ai giovani è stato un successo: insieme, abbiamo raccolto più di 2 milioni e mezzo di euro.

Forse è stato lo chef **Alessandro Borghese**, da molti anni nostro testimonial a convincervi – anche a provare la ricetta del suo strudel –, forse il gusto squisito di una mela croccante, più probabilmente, la possibilità di sostenere la ricerca scientifica sulla SM e finanziare servizi per gli oltre 61mila giovani con SM: studenti, neogenitori, giovani uomini e donne che stanno costruendo la loro carriera, con tanti progetti in mente e grandi ambizioni.

Forse anche la possibilità di partecipare alla seconda edizione di Melagioco, l'iniziativa che premia i nostri donatori con un viaggio a New York per visitare il



Centro di Ricerca sulla Sclerosi Multipla al Mount Sinai. Avete partecipato?

L'anno scorso ha vinto Silvia: trovate la sua intervista qui a fianco. Quest'anno, potrebbe essere uno di voi.

Di sicuro, hanno già vinto un po' di futuro in più tutti i giovani che avete sostenuto con 'La Mela di AISM'.

**Ma potete fare anche di più: diffondere il messaggio di AISM e promuovere il numero dell'SMS solidale 45512. Passate parola! DONA AL 45512**

Anche dopo Mela resta attivo il numero solidale permanente 45512. I fondi raccolti sosterranno importanti progetti di ricerca scientifica sulle forme progressive di sclerosi multipla. Fino a dicembre si potranno donare:

**2 euro SMS da cellulare**

WIND TRE, TIM, VODAFONE, POSTEMOBILE, ILIAD COOPVOCE e TISCALI

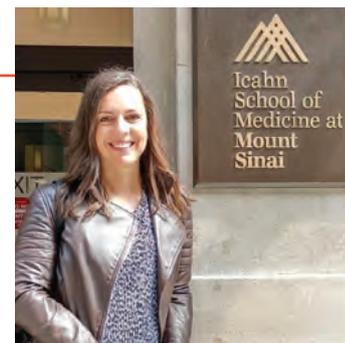
**5 euro chiamata da rete fissa**

TWT, CONVERGENZE e POSTEMOBILE

**5 o 10 euro chiamata da rete fissa**

TIM, VODAFONE, WIND TRE, FASTWEB e TISCALI

## Silvia Crispiani, vincitrice dell'edizione 2018 racconta la sua esperienza negli Stati Uniti



«Sono un'insegnante. Ogni anno promuoviamo la distribuzione delle Mele di AISM tra studenti, docenti e genitori del nostro istituto scolastico. Lo scorso ottobre, come tanti miei colleghi, ho preso un sacchetto di mele e ho avuto questa notizia splendida: avevo vinto un viaggio per due persone a New York!». Silvia Crispiani è la fortunata donatrice che si è aggiudicata la prima edizione del **#Melagioco** e ha avuto l'opportunità di visitare il Mount Sinai Hospital, centro di eccellenza per la ricerca sulle neuroscienze. Silvia vive in provincia di Ancona, a Chiaravalle, città natale di Maria Montessori: è docente di lettere e insegnante di sostegno dell'Istituto di istruzione superiore Vanvitelli Stracca Angelini di Ancona. Al ritorno dal viaggio l'abbiamo incontrata per scoprire com'era andata.

**Innanzitutto, come hanno reagito i tuoi ragazzi quando hanno saputo del premio?** Sono stati tutti molto contenti! Certo, tanti avrebbero voluto essere al mio posto, c'è molta sensibilità e sensibilizzazione nella mia scuola. Abbiamo vari indirizzi di studio tra cui quello in biotecnologie sanitarie: gli studenti approfondiscono i temi della salute e della cura di diverse malattie, come la SM, collaborando con l'Università Politecnica delle Marche.

**Cosa ci dici della visita al Centro SM del Mount Sinai Hospital?** Ero molto curiosa di vivere questa opportunità. È un Centro grande, all'avanguardia, all'interno di una clinica diffusa in tutta la città. Qui ho incontrato Fred Lublin, uno dei luminari della SM, che mi ha accompagnato a visitare i laboratori dove si svolge la ricerca, spiegando che oggi si lavora soprattutto in team. Ha raccontato l'importanza di prendersi cura dei pazienti attraverso una riabilitazione semplice e funzionale, basata sulle abilità che si usano nella vita quotidiana, che aiuti le persone a condurre uno stile di vita corretto. Io collaboro con il Centro Studi Itard di Chiaravalle, fondato nel 2004 da mio padre: facciamo ricerca, terapia e formazione sulle difficoltà e disturbi di apprendimento, in particolare dislessia, disprassia e autismo. Con Lublin ho parlato di queste mie passioni, delle biotecnologie sanitarie che insegniamo a scuola, del trovare insieme la strada perché ognuno, anche quando ha una malattia seria come la SM, trovi la strada per essere protagonista della propria vita. Maria Montessori diceva sempre: 'ti insegno a fare da solo'. È bello lavorare affinché il bambino, il ragazzo, la persona che ha una difficoltà giunga alla sua autonomia, a essere protagonista della propria vita.

Leggi l'intervista integrale su [www.aism.it/silviacrispiani](http://www.aism.it/silviacrispiani)



**Un ringraziamento va a** tutti gli 'amici di AISM' che come in tutte le occasioni anche su La Mela di AISM sostengono l'Associazione con una staffetta social e all'iniziativa per sensibilizzare l'opinione pubblica. Insieme a Chef Borghese, la nostra madrina Antonella Ferrari, attrice, il tenore Marco Voleri, il ballerino Ivan Cottini, tutte persone con SM insieme a Cinzia, Cristina e Federico anche loro persone con SM e già testimonial della nostra campagna.

**Hanno partecipato** anche tante donne del mondo dello spettacolo, della musica, del giornalismo e della cultura come Paola Marella, Enrica Bonaccorti, Marisa Passera, Francesca Romana Barberini, Gaia Tortora, Barbara Tabita, Elena Ballerini, Nicoletta Romanoff, Georgette Polizzi, Annalisa Flori, Laura Brioschi, Francesca Alotta, Silvia Lega insieme alla giovanissima Eleonora Gaggero. Anche numerosi uomini del mondo dello sport e dello spettacolo giocano a favore della ricerca e sono Gianluca Zambrotta, Serse Cosmi, Massimo Caputi, Paolo Conticini, Massimiliano Rosolino, Max Laudadio, Filippo Magnini, Nando Paone, Gianluca Gazzoli, Antonio Perfetto, Massimo Bagnato, Dado, Stefano Fresi, Piero Mazzocchetti, Paolo Cutuli, Paolo Sottocorona, VicDeeJay con anche Clarissa Chiacchella, navigatrice di Rally e persona con SM.

**Grazie anche a** tutti gli influencer che ci hanno scelto ed aiutato a diffondere la campagna #lameladiaism e le iniziative correlate #cucinaonaism e #melagioco su Instagram come: @Sorelle Passera, @osky4aism, @Giallozafferano, @rattiflora, @pietrogiunti\_beyondthebeard, @Aurora Cortopassi, @Runner Extralarge, @angelofamao\_ufficiale, @ChiaraCastoppa, @Lucaditolla, @volofabio, @moscagol insieme a @pisachannel, @delicious.breakfast, @g.fit.food, @giacomo\_brock, @laura\_rocca\_autrice, @carolinaremo, @ceciliabiancalana, @thebluebirdkitchen, @conlemaninpasta, @julskitcen, @lamagiadellespezie, @marysol\_life, @cr\_eative, @mangioquindisono, @papillmonella, @laquila1927, @sedottaesclerata, @chantalcolombara, @fabriziotesse, @giuliaari21, @aurora\_the\_queen, @broken\_j17, @jillcoopersuperjump.



Fai la differenza, tieniti in *Movimento*

# Diventa Socio

Scegli di unirti a chi quotidianamente lotta contro la sclerosi multipla.  
Fai parte del Movimento AISM.

**Non sei ancora iscritto? Iscriviti.**

**Sei già iscritto? Rinnova.**

Con soli 25 euro all'anno puoi fare la differenza!

Solo se siamo in tanti possiamo continuare a raggiungere traguardi decisivi.

**INSIEME, una conquista dopo l'altra**

Modalità di pagamento:

- Bollettino postale a favore di AISM: intestato ad AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Via Operai 40, 16149 Genova. Conto Corrente N. 26267005. Causale del versamento: "Quota Associativa Anno (inserire l'anno per cui si versa la quota)". La persona diventerà Socio della Sezione Provinciale AISM nella cui provincia risiede e riceverà la corrispondenza all'indirizzo indicato sul bollettino.
- Bonifico Bancario: (solo per rinnovo della quota associativa). Conto Corrente intestato a AISM presso Banca Prossima S.p.A.: IBAN IT19Z03359016001000147900. Inserire nella causale - oltre a "Quota Associativa Anno (inserire l'anno per cui si versa la quota)" - i dati anagrafici (nome, indirizzo, codice fiscale)
- Presso le sezioni AISM: è possibile iscriversi anche presso la Sezione provinciale AISM più vicina alla propria residenza versando la somma prevista o mediante accredito della stessa sul conto corrente postale eventualmente attivato dalla stessa Sezione di riferimento territoriale.

**Rinnova o iscriviti: puoi richiedere la raccolta speciale degli inserti di smitalia  
"1968 - 2018: cinquant'anni di storia che guardano il futuro".**

Contributo alle spese 7 euro: scrivi a [redazione@aism.it](mailto:redazione@aism.it) o telefona al numero 010/2713235.



# *percorsi di frontiera* appuntamento a valencia

C'è in ciascuno di noi un'insopprimibile voglia di viaggiare. Che non vuol dire solo partire e tornare, ma incontrare nuovi mondi. Quando poi si tratta di viaggiare in mare, il fascino e il desiderio aumentano. I dati noti dicono come il mercato delle crociere sia in costante crescita. Il desiderio di viaggiare cresce, dunque. Per tutti, anche per chi ha bisogno di una carrozzina o di un bastone per muoversi, per chi è anziano o ha bambini da portare sul passeggino.

**S**ulle navi da crociera, anche quando accessibili, viaggiano anche persone con disabilità. Quasi ad ogni scalo capita però di vedere le difficoltà cui le persone con disabilità sono soggette, come persone sollevate dai parenti, scalini dei bus troppo stretti per accedervi, itinerari difficoltosi e disseminati di barriere architettoniche. AISM, da anni impegnata nel 'turismo per tutti', e la stessa Costa Crociere, non potevano stare a guardare: ecco che, proprio con Costa Crociere e Costa Crociere Foundation, abbiamo dato vita al progetto 'WAT' (Women Accessibility Tourism): 15 donne con sclerosi multipla, formate e selezionate da AISM, hanno studiato, testato e verificato itinerari accessibili, nelle città scalo della nave 'Costa Diadema'. Ne è nato l' 'Adagio Tour', proposto da Costa Crociere, che sul sito propone escursioni di gruppo e prive di ostacoli e barriere architettoniche per i passeggeri che sbarcano da 'Costa Diadema' a Savona, Marsiglia, Barcellona, Palma di Maiorca, Palermo, Cagliari e Roma. Ma non bastava e non può bastare. Il patrimonio culturale crescente di AISM e dei suoi tanti partner deve diventare modello, un approccio condiviso in

tutta Europa. Con questo spirito i prossimi 2 e 3 dicembre saremo a Valencia per il Congresso di 'Tour4All', il primo evento internazionale sulle destinazioni accessibili delle crociere. Insieme all'Ente europeo per il turismo accessibile (ENAT, European Network of Accessible Tourism), di cui noi di AISM siamo Board Members, e all'Ente di diritto pubblico spagnolo (Predif), abbiamo organizzato il meeting di 'Tour4all' per far incontrare i protagonisti del mondo delle crociere: le compagnie e soprattutto le città scalo, gli enti che gestiscono i porti, i trasporti pubblici e privati, i ristoratori e altri referenti dell'accoglienza turistica, le istituzioni. L'evento si propone di scoprire *best practices* dei diversi porti, fare informazione su cosa voglia dire essere accessibili, favorire il contatto tra le organizzazioni, creare un sistema di informazioni condivise per dare vita a un circuito di accessibilità globale, migliorare l'esperienza dei passeggeri con esigenze di accessibilità. 'Qui la meta è partire', scriveva il poeta Ungaretti. Noi vogliamo fortemente fare in modo che tutte le persone con esigenze di accessibilità possano 'partire' in crociera, se lo desiderano, e fruire di almeno un'escursione a loro misura in ogni porto.

**Marco Pizzio**  
*Head Accessible Tourism & MICE*

Altre info sull'evento di Valencia sono reperibili sul sito [www.congresso.tur4all.com](http://www.congresso.tur4all.com). L'impegno di AISM per il turismo accessibile è presentato sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it) e sul sito [www.europewithoutbarriers.eu](http://www.europewithoutbarriers.eu).



UNDER PRESSURE IRLANDA 2011 @ Walter Astrada  
*Mary Bartley, 46 anni, viene aiutata dalla figlia Sarah che l'aiuta a truccarsi e a vestirsi*

***inchiesta***

Sono più di sette milioni gli italiani che, secondo l'Istat, si occupano di un parente malato, senza che il loro ruolo sia riconosciuto. Un percorso a ostacoli, nell'attesa di una legge.



# LE FATICHE DEL CAREGIVER

DI ANGELA CAPORALE

«**L**a mia giornata inizia ogni giorno alle cinque. Mi alzo, sveglio mio figlio Mario che ormai ha 30 anni. Lo porto in bagno, lo lavo, gli faccio la barba, e poi colazione, farmaci e la giornata può iniziare insieme a lui e alla sua disabilità. Noi, da soli». È questa la routine per **Elena Improta**, mamma di Mario che, a causa di una manovra errata durante il parto, ha subito un danno cerebrale irreversibile che ne ha limitato drasticamente l'autonomia.

Elena è soltanto una delle migliaia di caregiver familiari, persone che si occupano dei propri cari con disabilità o patologie invalidanti di lungo corso, riconosciute come tali solo parzialmente e con grande ritardo dalla legge di bilancio del 2018 con un emendamento che porta la firma della senatrice Laura Bignami (Gruppo Misto). «Ogni caregiver familiare – continua a raccontare la mamma di **Mario Improta** – è da solo. Da quando iniziamo questa avventura con i nostri figli, fratelli o genitori, siamo fisioterapiste, psicologhe, infermiere. Annulliamo completamente il nostro ruolo sociale per dedicarci solamente all'attività di cura. Ci caliamo in un ruolo che porta anche dei rischi per la nostra salute fisica e mentale, ma non lo sappiamo e nessuno ce lo dice». Un deficit di riconoscimento, presa in carico e sostegno che solo di recente, in profondo ritardo rispetto al resto d'Europa, ha trovato riscontro nel testo del ddl 1.461 depositato lo scorso agosto in Senato. Una legge che migliorerebbe le misure a sostegno del caregiver familiare ma che, per ora, è ancora in discussione e presenta diverse criticità.

## DIVENTARE CAREGIVER CAMBIA LA VITA

«Una disabilità ha tante manifestazioni – continua Improta –. Si svelano poco alla volta nella vita di tutti i giorni. Non si tratta solo di barriere architettoniche e di autobus inaccessibili, ma anche di mancanza di strutture e competenze per curare patologie anche semplici come le bronchiti o per assistere un'emergenza in pronto soccorso». Ancor più drammatica la situazione nel periodo estivo quando, come denunciano le associazioni che sostengono i caregiver familiari, vengono sospesi molti servizi e può diventare complicato anche trovare una figura di supporto per poter fare la spesa.

& lamiaagenda

## I CAREGIVER BAMBINI, CHE SI OCCUPANO DI GENITORI E FRATELLI MA NESSUNO LO SA

Sono migliaia in Italia i bambini e i ragazzi, giovani e giovanissimi, che si prendono cura di genitori, fratelli, nonni. Sono anch'essi caregiver familiari, ma non riconosciuti. Di loro nessuno, o quasi, si prende cura. Secondo l'Istat sono 391mila i caregiver tra i 15 e i 24 anni, un dato che corrisponde al 6,6% della popolazione di quella fascia di età. Ciononostante, le associazioni e le cooperative – tra cui 'Anziani e non solo', che da anni si occupa del tema – denunciano come questo dato tagli fuori i tanti ragazzi con meno di 15 anni che ogni giorno assistono psicologicamente e materialmente un proprio caro con disabilità o in malattia. Alcuni si occupano delle faccende di casa, altri (il 17% secondo i dati di un recente sondaggio europeo del progetto We-Me) sostengono carichi di responsabilità elevati.

Sono differenti e profondi gli effetti sulla vita dei caregiver bambini. Una ricerca resa pubblica in occasione del lancio del programma Garanzia Giovani nel 2013 ha evidenziato come le responsabilità collegate alla cura dei familiari siano la prima causa di inattività per i ragazzi tra i 15 e i 29, i Neet che non studiano né lavorano. Molto pesante è anche il fardello psicologico: per esempio, soffrono con maggiore frequenza rispetto ai coetanei di ansia e depressione. Non solo: i caregiver bambini sono continuamente sottoposti allo stress e alla preoccupazione che accada qualcosa ai propri cari in loro assenza. Condizione che porta spesso a cali del rendimento scolastico e, in alcuni casi estremi, all'abbandono precoce della scuola. Il caregiver bambino, di fatto, vive una condizione di isolamento che ne condiziona anche la socializzazione e il futuro. Contemporaneamente, sottolineano gli esperti, è vero che prendersi cura di un familiare malato fa crescere il bambino o la bambina più in fretta, aumenta l'autonomia e migliora l'autostima. Spesso, però, vengono lasciati soli ad affrontare un percorso molto complesso, soprattutto se rapportato all'età. Capita così che l'unico supporto sul quale sanno di poter contare è quello delle associazioni che organizzano gruppi di auto aiuto, occasioni di confronto e momenti di condivisioni per sottolineare come sia fondamentale non perdere il contatto con la realtà, dagli amici alla scuola, e conservare un proprio sviluppo di crescita individuale.

Secondo i più recenti dati Istat (relativi al 2017) sono 7,3 milioni in Italia i familiari che si occupano di un parente malato e, per il 25,1% di essi, è un impegno che supera le 20 ore alla settimana. «Sono prevalentemente donne, ma non soltanto», spiega **Loredana Ligabue** di Carer, l'associazione dei Caregiver familiari dell'Emilia-Romagna, prima a livello nazionale ad occuparsi della tutela dei diritti dei caregiver. Più di 390mila, infatti, sono i ragazzi tra i 15 e i 24 anni che si occupano di un proprio caro, che sia un fratello, una sorella, un genitore oppure un nonno. «Rileviamo anche un crescente coinvolgimento maschile – continua la referente di Carer -. Infatti sui 7,3 milioni di caregiver familiari in Italia, circa 4 milioni sono donne e 3 milioni sono uomini. Un equilibrio che, però, ancora si sbilancia verso un maggiore impegno femminile considerando le persone che si dedicano alla cura per un numero maggiore di ore alla settimana». Diventare caregiver di un proprio caro è una condizione che cambia la vita, come sottolinea **Mara Iastretti**, responsabile dell'Osservatorio di psicologia in cronicità dell'Ordine degli psicologi della Regione Lazio. «Le emozioni più forti e frequenti sono paura, frustrazione, senso di inadeguatezza e la sensazione di non avere mai a disposizione tutte le informazioni di cui c'è bisogno. Il centro della vita del caregiver familiare diventa il proprio caro da accudire, e ciò porta molto spesso anche a trascurare se stessi».

### IL DOLORE INVISIBILE

«È impossibile definire tutti i costi che sostiene un caregiver familiare – aggiunge Ligabue -. Ci sono costi emotivi,



economici, di salute, farmaceutici che cambiano caso per caso e dipendono, per esempio, dal tipo di patologia o dalla convivenza o meno con l'assistito». La presa in carico di un adulto comporta spesso anche elevati sforzi fisici che hanno un impatto sulla salute del caregiver familiare: lo stress è costante, le notti in bianco sono tante, il senso di emergenza sempre allerta. «È raro – denuncia Elena Improta – che da parte delle istituzioni ci sia attenzione alle patologie dei caregiver, che molto spesso interessano il sistema

# inchiesta

## 'FELICITY GIVER', IL GRUPPO DI AUTOAIUTO SU FACEBOOK CHE LEGA I CAREGIVER DI TUTTA ITALIA

Spesso per i caregiver l'unico sollievo è il supporto di chi si trova nella stessa situazione. Altre mamme, papà, compagni, figli che si trovano ad accudire una persona cara in difficoltà. Il social network, in questi anni, hanno assunto un ruolo sempre più importante nel connettere i caregiver familiari in tutta Italia. A partire dalle associazioni di familiari con una determinata patologia sono stati aperti forum, chat su Whatsapp e gruppi Facebook di auto mutuo aiuto, anche a distanza. L'associazione FeliCity di Milano ha promosso, all'inizio di quest'anno, la creazione di un gruppo Facebook che coinvolga i caregiver familiari di qualsiasi patologia o disabilità valorizzando un approccio trasversale e inclusivo.

Sono più di 250 i caregiver familiari che partecipano alle discussioni sul gruppo nato 'per il sostegno e il mutuo aiuto fra Caregiver familiari, per la valorizzazione della Cura come risorsa personale e sociale'. I post sono moderati da professionisti - psicologi, counselor o assistenti sociali - che contribuiscono a rendere questo spazio virtuale utile e costruttivo. L'obiettivo, spiegano i promotori dell'associazione Felicity, è far sì che 'il gruppo non sia solo uno sfogatoio, ma anche luogo di scambio di informazioni e buone pratiche'. Oltre al gruppo, il progetto di sostegno prevede anche otto percorsi di counseling online a pagamento per il benessere e lo sviluppo personale dei caregiver familiari condotti da professionisti della relazione di aiuto, un servizio di orientamento legislativo che offre informazioni e consigli per districarsi nel rapporto con le istituzioni e gli enti sanitari, un web magazine per incrementare la cultura della cura.

La scelta di prediligere servizi online è sembrata quasi scontata: nella giornata del caregiver ritagliarsi lo spazio anche solo per un'ora di consulenza o di approfondimento può diventare impossibile. Il virtuale, l'e-learning e il confronto a distanza permettono la personalizzazione del tempo e, di conseguenza, una maggior efficacia dei percorsi proposti. Il progetto predilige la modalità virtuale anche 'per raggiungere tutta Italia e venire incontro alle esigenze degli stessi caregiver familiari, che spesso fanno fatica ad allontanarsi da casa'.

nervoso centrale». Carer sottolinea come, molto spesso, la concentrazione sui bisogni del paziente porti il familiare a sottovalutare, rimandare o evitare i controlli di routine. Pesante è anche il carico psicologico che il caregiver si trova a dover sostenere. Tra le diagnosi più frequenti, lastretti sottolinea esaurimenti nervosi, disturbi gastrointestinali, attacchi di panico, stati d'ansia, depressione, problemi di coppia o familiari. «Se accettiamo la malattia dei nostri cari - riflette Improta - dobbiamo accettare anche il fatto che un fratello non riesca a condividere il dolore di una sorella che ha un figlio con disabilità, oppure una nonna che non ce la fa a stare vicino al nipote, o anche un padre biologico che preferisce farsi da parte piuttosto che essere un elemento negativo dentro a casa».

lastretti spiega che, spesso, quello che manca fortemente è «la consapevolezza di aver bisogno di aiuto perché, a livello psicologico, prevale la necessità di aiutare chi sta male. Paradossalmente il caregiver è il soggetto che soffre di più la patologia. Mentre il paziente dedica le sue energie nell'affrontare gli effetti della malattia, il caregiver familiare non sta bene, cerca sempre più informazioni, rimbalza tra istituzioni per capire come muoversi e dimostra, almeno nei casi di familiari di Alzheimer e diabete, livelli di depressione più elevati rispetto ai malati».

### I GRUPPI DI AUTO-AIUTO

Il sostegno - di tipo psicologico ma non solo - è fondamentale per garantire la salute dei caregiver, ma anche il pieno godimento dei loro diritti come cittadini. A

lungo, in Italia, questa figura è stata marginalizzata, una condizione che ha accentuato quella che viene definita come 'la solitudine del caregiver'. «Spesso vediamo - aggiunge la psicologa - che perdono il contatto con la realtà, un fenomeno molto pericoloso che può essere contrastato prendendosi del tempo per sé e per sfogarsi, rivolgendosi a uno psicologo, partecipando a gruppi di auto-aiuto». Questi ultimi, che spesso fanno riferimento ad associazioni legate a una determinata patologia, svolgono un ruolo attualmente imprescindibile sia di sostegno sia di rivendicazione e denuncia della situazione.

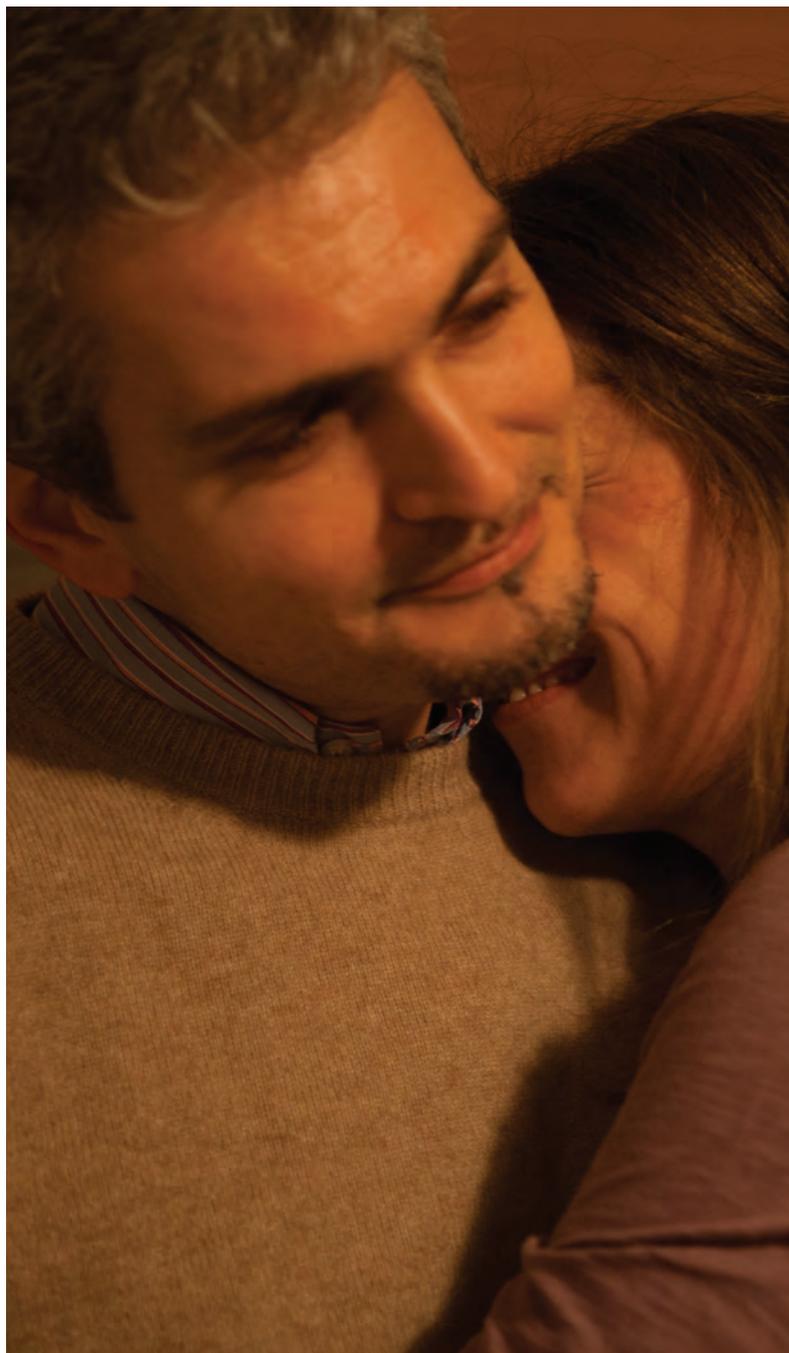
«Come prima cosa ho raccolto le istanze delle associazioni - ricorda **Laura Bignami**, prima firmataria, come senatrice, dell'emendamento che ha portato al riconoscimento legislativo della figura del caregiver con la legge di bilancio del 2018 -. Parlare di caregiver era una priorità che sentivo vicina a me: sono mamma di una persona con disabilità. Occuparsi di queste persone, finalmente, era una necessità che andava a colmare un'enorme ingiustizia sociale». Da qui la battaglia parlamentare e l'approvazione bipartisan dei commi 254 e 255 della legge di bilancio 2018, approvata nel dicembre 2017, che definisce la figura del caregiver familiare e istituisce un Fondo per il suo sostegno del ruolo di cura e di assistenza di 20 milioni di euro, incrementato di 5 milioni di euro per gli anni 2019, 2020 e 2021.

«Sebbene dal nostro punto di vista l'approccio della legge nazionale preveda un sostegno del caregiver familiare solo quando la persona coinvolta ha una patologia riconosciuta (a differenza di un approccio più inclusivo come quello della

**Il caregiver è il soggetto che soffre di più la patologia. Mentre il paziente dedica le sue energie nell'affrontare gli effetti della malattia, il caregiver familiare non sta bene, cerca sempre più informazioni, rimbalza tra istituzioni per capire come muoversi e dimostra, almeno nei casi di familiari di Alzheimer e diabete, livelli di depressione più elevati rispetto ai malati».**

Legge regionale dell'Emilia-Romagna n. 2 del 2014, ndr) – commenta Loredana Ligabue di Carer – l'approvazione della legge di bilancio del 2018 ha aperto un importante momento di confronto e dato visibilità all'argomento della tutela del caregiver familiare. Anche chi si trova lontano dai luoghi in cui il dibattito è più acceso e c'è una maggiore consapevolezza, ha potuto prendere coscienza del proprio ruolo e dei propri diritti».

Il passo successivo è una tutela più estesa proprio dei diritti del caregiver familiare. «Non sono più senatrice – commenta Bignami –, ma a mio avviso la priorità ora è garantire il diritto al lavoro, alla salute e alla pensione di chi si occupa di un caro malato». In questa direzione si muove il ddl 1.461 presentato lo scorso agosto in Senato da **Simona Nocerino** (M5S): tra gli elementi inseriti nella legge, la tutela previdenziale, la procedura per la nomina del caregiver, ma anche il riconoscimento dei livelli essenziali di assistenza e delle prestazioni al caregiver familiare, oltre che misure a favore della conciliazione tra attività lavorativa e di cura. Il testo prevede interventi di sollievo, di emergenza o programmati, grazie al lavoro di operatori socio-sanitari o socio-assistenziali; consulenze per l'adattamento dell'ambiente domestico dell'assistito; percorsi preferenziali nelle strutture sanitarie per il caregiver; supporto psicologico e sostegno ai gruppi di auto mutuo aiuto. Un passo che si fa carico delle richieste avanzate da alcune associazioni, ma che ha già attirato molte critiche: sono due mamme, Elena Improta e Sara Bonanno, a lanciare la campagna **#ddlcaregiverunoschiaffoinfaccia** per denunciare, in particolare, l'inadeguatezza della norma a proposito del procedimento di nomina del caregiver (che dev'essere fatta da parte dell'assistito) e il riconoscimento di tre anni al massimo di contributi figurativi, anche nel caso in cui un familiare abbia rinunciato al lavoro e si occupi del proprio caro da 20 o 30 anni. La discussione è ancora in corso, è chiara però l'esigenza da parte dei caregiver familiari di una tutela dei propri diritti a partire dalla salute, fisica e psicologica.



UNDER PRESSURE ITALIA

Stefania Salzillo abbraccia il suo fidanzato Ernesto Lodice nella cucina della loro casa

# inchiesta

Una malattia cronica degenerativa è una sfida quotidiana non solo per la persona, ma anche per il caregiver familiare. In Italia chi si prende cura di chi cura la persona con SM?

# QUANDO UN FAMILIARE HA LA SM

DI AMBRA NOTARI



«**D**i Gianluca me ne occupo io. Solo io. La mia è un'assistenza continua». Giovanna è la moglie di Gianluca, stanno insieme da 19 anni e poco più di un anno fa hanno adottato un bambino del Burundi, uno dei pochissimi Stati che consentono l'adozione a una persona con disabilità. Gianluca ha la SM, alterna periodi in cui usa le stampelle ad altri in cui si muove in carrozzina.

«Abbiamo una babysitter per il bambino, ma quando serve aiuta anche mio marito. Abbiamo tante persone vicino, ma nella gestione del quotidiano siamo solo noi». Gianluca guida con il cambio automatico, fa fisioterapia e logopedia. Ci sono periodi più critici di altri, come il cambio di stagione, i momenti di stanchezza e quelli di nervosismo. «La SM è una malattia che cambia le persone. È diventato meno tollerante, meno disponibile, più facilmente irritabile. È molto difficile da gestire e anche io sbaglio: spesso non so come comportarmi. Ci sono giorni in cui, se l'aiuto, mi dice che devo lasciarlo fare; altre volte, quando evito di intervenire proprio per permettergli di riuscirci da solo, mi chiede cosa stia aspettando a dargli una mano. Le persone con SM non sono come vorrebbero essere. È difficilissimo stare vicino a una persona malata». Atteggiamenti incomprensibili, emozioni altalenanti, incapacità di capire quando l'intervento è troppo o troppo poco. Parole dure, il desiderio di non far pesare al caro malato il dolore per qualcosa di detto in uno scatto di tensione. Giovanna lavora da 26 anni in uno studio legale, grazie alla legge 104 lei e la sua famiglia provano a conciliare, con fatica, tutti gli aspetti della quotidianità. Famiglia che, di recente, si è allargata, grazie all'adozione di un bambino: «Per evitare che mio marito sentisse i rifiuti di tante associazioni per la sua disabilità, agli incontri andavo io. Il Burundi non pone condizioni, per nostra fortuna. Ho perso 4 gravidanze, volevamo diventare genitori. Naturalmente, tutto è stato accentuato dall'arrivo di nostro figlio. Ha 7 anni gioca, corre, ama il mare e Gianluca vorrebbe fare di più, ma non ce la fa. Questo gli pesa molto». Così, capita che al mare il bambino giochi e nuoti con lo zio: «Ci sono giorni in cui vederli gli fa male. Io faccio l'impossibile per spegnere quelle brutte sensazioni, ma non sempre riesco a

**& lamiaagenda**

**La società in cui viviamo è profondamente basata sull'idea che se hai un bisogno è la famiglia che deve farsene carico. Nella SM, i familiari caregiver, di conseguenza, possono essere impegnati in un continuum che li può vedere sempre più indispensabili, mano a mano che i sintomi vanno a intaccare le singole autonomie.**

calmare il suo stato d'animo. Per fortuna nostro figlio, che è molto intelligente, poi recupera giocando sulle gambe di papà». Anche al bambino, spiega, è servito tempo per somatizzare la malattia del padre, per accettare di vederlo in carrozzina, per comprendere i suoi sbalzi d'umore: «Un caregiver la fatica fisica la supera, quella emotiva è molto più ostica. Tante coppie quando subentra una malattia si lasciano. Per me, pur nella sua enorme difficoltà, sarebbe impossibile lasciare mio marito. Solo l'amore, la pazienza e la complicità possono darti la forza per affrontare una sfida simile».

Anche Enzo ne è convinto: solo l'amore può fare da contraltare all'impegno che è richiesto a un caregiver. Enzo e sua moglie hanno la stessa età, si sono sposati tanti anni fa: poco dopo il matrimonio è arrivata la diagnosi di SM per la moglie, era il 1978. «All'inizio andava tutto bene, abbiamo cresciuto un figlio. Fino al 2000, quando piano piano la malattia ha cominciato a fare passi da gigante. Una caduta accidentale ha accelerato i tempi, e dal bastone siamo passati prima al girello poi alla carrozzina. Da allora faccio tutto io: a lei pesa questa situazione, riesce a fare ben poco». Enzo faceva l'autista di pullman, quando è andato in pensione la moglie stava ancora bene. Oggi è marito, cuoco, infermiere. I figli danno una mano, c'è anche una nipotina. «Il nostro rammarico più grande? Il fatto che ancora non esista una cura. È da 40 anni che la stiamo aspettando, prima o poi arriverà e porterà il nome di un giovane ricercatore italiano. Per ora, sopportiamo».

### **I NUMERI DEI CAREGIVER DI PERSONE CON SM**

Giovanna ed Enzo sono due dei milioni di caregiver italiani, quelle persone che si prendono cura in modo spontaneo e gratuito di un'altra persona che non riesce autonomamente a prendersi cura di sé stessa. Un ruolo, questo, molto spesso ricoperto dal familiare che si dedica in maniera continuativa dell'assistenza e della cura della persona non autonoma. Per le persone con SM, nel 52% dei casi è il coniuge – o compagno – che si fa carico di supportare e sostenere il proprio partner nei diversi ambiti della vita quotidiana, nel 25% sono figli o genitori. Secondo i dati del Barometro 2019 di AISM, il 43% delle persone con SM afferma di ricevere tutti i giorni aiuto da familiari e conviventi per lo svolgimento delle attività quotidiane.

In media, l'assistenza si protrae per 10 ore al giorno, ma il tempo dedicato aumenta con la gravità della malattia e con l'età (6 ore per persone con disabilità meno gravi, 14 ore per i più gravi). Oltre il 95% dei caregiver ha dedicato, negli ultimi 3 mesi, tempo libero per assistere la persona con SM. Nel 17% dei casi i familiari hanno compromesso la propria attività professionale con il 5% dei familiari costretto all'abbandono dell'attività lavorativa per prendersi cura della persona con SM. Come sottolinea il Barometro, occuparsi di una persona con SM ha un grosso impatto in tutte le sfere della vita del caregiver e lo espone a livelli elevati di stress e di rischio di burnout. Il ruolo del caregiver è complesso e le sfide da affrontare riguardano diversi fronti, emotivo, assistenziale e relazionale.

### **CHI SI PRENDE CURA DI CHI CURA?**

A fronte di questi dati, negli anni l'impegno di AISM per venire incontro alle esigenze dei caregiver è aumentato. Convegni a livello nazionale e progetti sui territori, come 'Chi si prende cura di chi cura', condotto con il modello READY (Resilience and Activity Everyday), in partenza nella sezione di Catania, nato dalla richiesta di ascolto psicologico di molti caregiver. «Prendersi cura di una persona con una malattia cronica come la SM può diventare una consistente fonte di stress – spiega **Cinzia Caruso**, psicologa della sezione AISM di Catania –. La resilienza come capacità psicologica per gestire in modo generativo le contingenze catastrofiche può rappresentare un 'contenitore interno' in grado di diluire il caos dirompente della malattia e rendere 'sufficientemente buona' la qualità della propria vita». Come spiega Caruso, la fatica maggiore che un caregiver deve sopportare è l'accettazione della diagnosi di SM, esattamente come per la persona con SM. In generale i caregiver provano rabbia, confusione, senso di colpa, angoscia, solitudine, impotenza e l'impossibilità di progettare un futuro: «È lo specchio di quanto vivono assistendo il paziente: complessità burocratiche, percezione d'incapacità nell'assistenza fisica del parente, impossibilità anche a ritagliarsi uno spazio ricreativo. Questo carico di responsabilità fa collassare il caregiver nella solitudine». Caregiver non si nasce, ma si può diventare. Come? «Formandosi, confrontandosi, mettendosi in rete, imparando a gestire i sensi di colpa, il

*inchiesta*

## OSVALDO, SANDRA E DUE FORME DI SM

Osvaldo e Sandra si sono conosciuti sui banchi di scuola, si sono innamorati, sposati e hanno avuto due figli. Nel 1999, la loro vita è cambiata: per Sandra è arrivata la diagnosi di SM nella sua forma recidivante remittente. «Io vado in tilt – ricorda Osvaldo –. Avevamo due figlie piccole, stavamo cambiando casa. Dopo lo sconforto, mi si sono moltiplicate le forze: l'obbligo morale di dover reggere tutto su di me mi ha dato una forza superiore. Così almeno è stato fino al 2006». Già, perché nel 2006 arriva la diagnosi di SM anche per Osvaldo la diagnosi di SM, ma nella forma primariamente progressiva: «Oggi, tra i due, sono io quello più in difficoltà, sto peggio dal punto di vista fisico e anche psicologico. Sapere che in famiglia c'era già un malato, che non avrei potuto avere un sostegno da lei e che non avrei più potuto essere un sostegno per lei mi ha buttato giù. Non ci possiamo aiutare e le fatiche si moltiplicano». Osvaldo e Sandra non percepiscono aiuti a livello economico e pagano personalmente le persone di cui hanno bisogno. Ci sono gli amici, un genitore anziano che, nei limiti del possibile danno una mano, ma guardare in prospettiva è faticoso, angosciante, dice Osvaldo: «Da caregiver sono diventato la persona più fragile, oggi è mia moglie la mia caregiver. Siamo spaventati: le nostre malattie sono imprevedibili, organizzare un percorso è impossibile. Vedremo, ci faremo aiutare. Per ora ringrazio AISM, che mi ha dato la forza di raccontare la nostra storia, sperando possa essere d'aiuto».

senso di impotenza nei confronti della SM, l'insensatezza di vivere senza speranza». Il progetto 'Chi si prende cura di chi cura' durerà 12 mesi e coinvolgerà 12 familiari caregiver di persone con SM: «Saranno occasioni non solo di confronto, ma anche scambi che permetteranno di acquisire competenze pratiche – sottolinea **Maria Grazia Anzalone** della sezione catanese –. Come AISM riteniamo necessario lavorare in sinergia con la persona malata e il caregiver: se così non facessimo, il nostro lavoro rischierebbe di rivelarsi vano». Un esempio: nella riabilitazione il paziente lavora sulla propria autonomia. Una volta tornato a casa, si trova a scontrarsi con un caregiver che ritiene di non poter gli fare nulla da solo. In questo modo, gli stimoli non vengono esercitati: «C'è chi fuori si sente una persona normale, in casa un malato. Il rapporto tra paziente e caregiver talvolta è simbiotico, ed è sbagliato».

## DA FIGLIA A CAREGIVER E RITORNO

Chi si è accorta dell'errore di vivere in simbiosi è Federica, figlia di Anna Maria, mamma con SM. Anna Maria ha avuto la diagnosi quando Federica aveva 10 anni: «A quell'età sei piccola, nessuno ti spiega per bene cos'ha la mamma, perché ogni tanto va via. Così qualche anno dopo ho deciso di cercare le risposte dentro AISM – ricorda –. Non cercavo risposte in ambito medico, volevo capire cosa fare per migliorare quella situazione». Federica ha scelto di occuparsi totalmente della madre: «Mi sono presa addosso tutti i problemi familiari e non, fino a quando sono esplosa. È a quel punto che ho intrapreso un percorso con uno psicologo che mi ha messo di fronte al desiderio assoluto di aiutare mia madre a tutti i costi. Ho capito che con il mio comportamento non la stavo aiutando». Confortata dalla terapia, Federica ha deciso di allontanarsi per un anno da casa: «La distanza mi ha permesso di capire meglio. A essere sincera, ero io il problema. Io la privavo della sua autonomia. Oggi sono sul treno e sto tornando a casa, e mi sento molto più figlia che caregiver». In questo periodo, con Federica lontana da casa, la madre ha acquisito nuova

autonomia: «Io e mio padre le diamo una mano, ma lei non dipende da nessuno. Alla luce della mia esperienza, posso confermare che il supporto che mi fornisce AISM è eccezionale: mi hanno condotta 'fuori', mi hanno insegnato a percepirmi come parte attiva. Alla mamma sto vicino sempre, ma non la opprime più. Per di più, la mia lontananza ha fortificato il rapporto tra i miei genitori».

## CAREGIVER SÌ O NO?

Ma un familiare può non volere, in caso di necessità, diventare caregiver? «La società in cui viviamo è profondamente basata sull'idea che se hai un bisogno è la famiglia che deve farsene carico. Questo a prescindere che si tratti di un bambino, un adolescente o un adulto – spiega Silvia Vitiello, psicologa della sezione AISM di Roma –. Nel caso di una disabilità dovuta alla sclerosi multipla bisogna innanzitutto comprendere che i bisogni possono essere molteplici e variare in funzione di molti fattori, ovviamente in base ai sintomi. I familiari caregiver, di conseguenza, possono essere impegnati in un continuum che li può vedere sempre più indispensabili, mano a mano che i sintomi vanno a intaccare le singole autonomie». Questo, sottolinea Vitiello, incide molto sulla qualità del rapporto con i familiari che si ritrovano a farsi carico del congiunto: «Incide sui ruoli, sulla parità e reciprocità. Si rischia una regressione a dinamiche che potrebbero non riconoscere l'adultità dell'altro e portare a incastri di dipendenza. Proprio per le aspettative che la società ripone nei familiari non è facile che un familiare riesca a dire 'non voglio essere un caregiver'. Quando succede, in un contesto generalmente protetto, scatta un senso di colpa per aver ammesso qualcosa di profondamente umano e normale, ma che viene percepito come qualcosa che non si dovrebbe nemmeno pensare». Quindi come si può proteggere il rapporto da tutto questo? «È vero che a volte mancano i mezzi e le alternative. Forse il tranello è pensare in termini di tutto o niente, come se il caregiver dovesse farsi carico di tutto o delegare tutto. Non è così. Ci vorrebbe la

***I familiari di persone con SM mi parlarono della loro solitudine, della paura di mettere a rischio la propria vita, da un punto di vista lavorativo e sociale, e anche la propria salute. Mi chiesero aiuto, mi parlarono del valore dei gruppi di auto-mutuo aiuto, del desiderio di avere un po' di tempo per sé, della necessità di partecipare a momenti di socializzazione***

consapevolezza di sentire cosa si riesce a dare e cosa no, non farsi guidare dal senso di colpa. Fare quello che si può e poi, come un grande puzzle, costruire reti di aiuto».

Una legge regionale in attesa di quella nazionale

Il numero dei caregiver è in costante crescita e questa tendenza non si invertirà, anche alla luce dell'aspettativa di vita sempre più lunga. Ma i dati ancora non hanno convinto lo Stato a muoversi con decisione per un riconoscimento di questa figura, consolidatasi ormai all'interno dei nuovi sistemi di welfare di comunità. Un passo importante in questa direzione l'ha svolto nel 2014 l'Emilia-Romagna con l'approvazione della legge regionale 'Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare', una legge che riconosce e valorizza la figura del caregiver in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari. «Nessuno ha mai creduto né ha mai sostenuto questa legge: l'abbiamo voluta io e **Franco Grillini**», afferma con orgoglio **Paola Marani**, tra 2010 e 2014 consigliere regionale dell'Emilia-Romagna, 'madre' della legge sui caregiver. Prima di entrare in Regione, Marani è stata sindaco di San Giovanni in Persiceto, cittadina alle porte di Bologna: «Mi sono ripromessa che, avendone l'opportunità, avrei fatto di tutto per dare voce a quelle persone che, nella mia esperienza comunale, avevo incrociato così tante volte: uomini e donne che si prendevano cura dei loro familiari malati». Marani ricorda gli incontri con le associazioni di familiari, organizzate e attive e sottolinea come, prima della politica, il grido di aiuto di queste persone fosse già stato raccolto dai territori: «Molti non volevano mettere i loro cari in una struttura ma non sapevano come gestire una casa – e una vita – con una persona non autosufficiente, magari con una malattia cronica come la SM. Incontrai anche AISM: i familiari di persone con SM mi parlarono della loro solitudine, della paura di mettere a rischio la propria vita, da un punto di vista lavorativo e sociale, e anche la propria salute. Mi chiesero aiuto, mi parlarono del valore dei gruppi di auto-mutuo aiuto, del desiderio di avere un po' di tempo per sé, della necessità di partecipare a momenti di socializzazione». Da questo confronto nacque anche il nome: caregiver, in linea con tutte le normative europee. «Le radici della legge regionale sui caregiver sono in quel confronto: il loro riconoscimento, i loro diritti, la loro tutela. Messi nero su bianco, per la prima volta. Abbiamo lavorato perché fossero riconosciuti per quello che erano, un mattone del sistema di welfare. Il caregiver svolge una funzione sociale chiave, soprattutto nel caso di malattie progressive come la SM che richiedono sempre nuove competenze». Tra le misure previste dalla legge, i contributi

per la non autosufficienza assegnati anche al paziente assistito da familiari; l'obbligo che il familiare che assiste sia coinvolto, sin dall'inizio, nella stesura del piano di cura; la formazione. La legge 2/2014 riconosce anche un supporto psicologico ai caregiver, argine allo sviluppo di problemi più grandi, oltre che al burnout. Sono previsti anche 'momenti di sollievo di emergenza', perché anche chi assiste ha necessità di curarsi o di andare in vacanza. Così, in quei giorni di assenza, ci sarà qualcuno che si prenderà cura della persona malata al posto del familiare. Un altro punto su cui Marani si dichiara soddisfatta è la certificazione delle competenze: in pratica, chi per un periodo svolge un'attiva di cura, nel caso scelga di continuare il percorso per diventare OSS potrà trasformare quelle competenze acquisite in crediti formativi: «Anche questo è un modo per sostenere e rilanciare il lavoro delle donne».

«Ci sono, naturalmente, anche punti non risolti – ammette Marani –, ma quantomeno sollevati. Per esempio, lo status lavorativo di una persona che volontariamente si prende cura di un familiare non è riconosciuto né da un punto di vista previdenziale, né assicurativo. Eppure, gli infortuni sono frequenti. Sono le istituzioni a doversi muovere.

Ancora: chi abbandona per anni il lavoro per assistere il malato apre un vuoto contributivo: riteniamo che si debba fare qualcosa, sia anche solo un riconoscimento figurativo».

E a livello nazionale? «L'attuale fase di cambio di governo non ha facilitato l'iter. Siamo fiduciosi, perché uno dei punti presentati in avvio di mandato è legato proprio al tema delle disabilità – dichiara **Paolo Bandiera**, Direttore Affari Generali AISM –. Al momento c'è un comitato che, in modo integrato, sta elaborando una proposta di testo unitario, noi non possiamo che aspettare che gestisca la proposta di testo unico. Appena il testo sarà licenziato, ci muoveremo per proposte di confronto». A livello nazionale, infatti, dopo la legge di bilancio 2018 che, per la prima volta ha previsto un Fondo ad hoc per il caregiver familiare, tutto è fermo (l'ultimo disegno di legge, il ddl 1461, risale allo scorso 7 agosto, ma al momento è lettera morta, ndr). «Su un punto non possiamo transigere: il finanziamento deve avere carattere strutturale. Sono necessarie misure di sostegno fisse, non spot. Le altre priorità sono la qualificazione delle reti e dei servizi regionali e il varo di nuove misure sulla linea della flessibilità, dal lavoro alla protezione assicurativa. Una legge sui caregiver riguarda una popolazione estremamente vasta, è uno dei bisogni primari del sistema di protezione del Paese. Quello di cui abbiamo bisogno non sono misure leggere, ma una rete integrata di servizi: supporto educativo, burocratico, morale, emotivo. Una rete che prevenga il burnout. E, una volta riconosciuta la figura del caregiver, non lo si deve lasciare solo».



dona ora

# la settimana nazionale dei lasciti

DI MANUELA CAPELLI

**IL MIO FUTURO SEI TU**

**CON UN LASCITO AD AISM**

Il 13 settembre, in occasione della Giornata Internazionale del Lascito Solidale, si è tenuta la prima edizione dell'“Open Day Solidale”, un'iniziativa in collaborazione con il Consiglio nazionale del Notariato che ha coinvolto 60 Consigli notarili distrettuali in tutta Italia nell'offrire informazioni e consulenza gratuita: come fare un testamento solidale, come tutelare la famiglia e far in modo che le proprie volontà vengano eseguite dopo la morte, o cosa è possibile lasciare. L'evento, organizzato insieme al network Testamento solidale, di cui AISM è fondatrice, e con il patrocinio del Consiglio nazionale del Notariato, rientra fra le iniziative organizzate con l'obiettivo di offrire ai cittadini un servizio di informazione.

Se vi siete persi questo appuntamento, non lasciatevi sfuggire l'occasione di partecipare alla prossima Settimana nazionale dei lasciti AISM, su cui l'Associazione punta da anni per ottemperare a questo obiettivo.

Un obiettivo molto importante, perché è anche grazie alla generosità dei donatori che hanno indicato AISM tra i beneficiari del proprio testamento che negli ultimi anni l'Associazione ha potuto finanziare ricercatori impegnati a trovare una cura alla SM, acquistare nuovi mezzi per il trasporto delle persone con disabilità, realizzare progetti e attività in tutta Italia.

Basta davvero poco, a volte, e le possibilità a disposizione di tutti sono numerose: ad esempio molti ancora non sanno che è possibile lasciare in eredità ad associazioni ed enti non profit solo una parte del proprio patrimonio – immobili, somme di denaro di qualsiasi importo, azioni e altro ancora – senza privare gli eredi di ciò che è in loro diritto.

**Dal 20 al 26 gennaio, in 50 città d'Italia, i notai saranno a disposizione per rispondere alle vostre domande: vi aspettiamo! Scopri l'incontro più vicino a te su [www.aism.it/lasciti](http://www.aism.it/lasciti).**

**Io e mio marito abbiamo due figlie e siamo in possesso di 2 appartamenti: vorremmo lasciarne uno, quello in cui abitiamo, alla prima figlia, tenendo per noi l'usufrutto, e intestare l'altro alla nostra nipotina di 4 anni, figlia della nostra seconda figlia, che ci abita, a titolo di uso gratuito.**

**Vorremmo sapere:**

**1. Possiamo intestare l'appartamento alla nipotina minore senza ledere i diritti di sua madre?**

**2. In caso affermativo, i suoi genitori possono venderlo o affittarlo fin tanto che la bambina non arriva alla maggiore età?**

*Per donare un immobile (anche in nuda proprietà) a un minore, è necessario che i genitori esercenti la potestà ottengano dal Giudice Tutelare l'autorizzazione ad accettare la donazione stessa in nome e per conto del minore. Dato che la donazione fatta da voi ai nipoti potrebbe ledere i diritti legittimi di vostra figlia, fra lei e i suoi figli si crea un conflitto d'interesse. Per questo motivo l'autorizzazione a firmare l'atto dovrà essere richiesta dal padre dei minori. I genitori, finché i minori non raggiungeranno la maggiore età, non potranno vendere l'immobile senza l'autorizzazione del Giudice Tutelare, che disporrà anche del reinvestimento del ricavato a garanzia dei minori. Potranno invece affittarlo perché la legge riconosce loro il diritto di usufrutto sui beni dei figli minori.*



Rosaria Bono

**Hai dubbi e domande sul testamento o sull'eredità ma non sai a chi rivolgerti? Manda un'email a [lasciti@aism.it](mailto:lasciti@aism.it). Il notaio Rosaria Bono risponderà al tuo quesito.**

# dona ora il servizio civile che manca

DI GIUSEPPE GAZZOLA

«Garantire subito le risorse. Alcune regioni rischiano di restare escluse dal finanziamento». La richiesta di AISM e CNESC alle istituzioni.



il Direttore Affari Generali AISM **Paolo Bandiera**, «lo scorso 31 luglio il precedente Governo ha approvato un finanziamento di 74 milioni di risorse aggiuntive a quelle inizialmente stanziare per il Bando Progetti 2018 da avviare nel 2020, in modo da avere in tutto 300 milioni come l'anno

precedente. Queste risorse servono subito. Se il disegno di legge approvato dal precedente Governo venisse discusso in Parlamento a dicembre, come al momento calendarizzato, o assorbito dalla discussione della legge di bilancio 2020, i fondi non arriverebbero in tempo utile per fare partire quest'anno 13mila ragazzi. Bisogna fare presto: lo dobbiamo ai giovani, a tutti coloro che, come i nostri enti, ogni anno investono nel sistema di servizio civile; lo dobbiamo a intere comunità, tra cui molte del sud Italia, che rischiano di essere ulteriormente penalizzate da questa riduzione di risorse». Bandiera ha esplicitato queste osservazioni direttamente al nuovo sottosegretario alle Politiche sociali e al lavoro, il senatore **Steni di Piazza**, durante l'incontro indetto lo scorso 3 ottobre dal Comitato editoriale di Vita, nel quadro di un'azione che AISM di concerto con la CNESC sta

portando avanti con vigore e con una forte esposizione diretta su Parlamento e Governo. Anche per AISM la mancanza di questi 74 milioni penalizzerebbe in particolare le Regioni del centro-sud, come spiega **Elena Pignattelli**, Coordinatore area risorse umane - Direzione gestione sviluppo territoriale di AISM: «I ragazzi attualmente in servizio sono 323. Termineranno il servizio il prossimo gennaio. I progetti che dovrebbero partire nel 2020 sono stati tutti approvati ma, per la riduzione delle risorse investite inizialmente dallo Stato, al momento restano escluse dal finanziamento Marche, Umbria e Lazio, Campania, Puglia e Basilicata, Calabria». Cosa comporterebbe questo 'buco' nella vita delle Sezioni e delle persone con SM? «Per i ragazzi in Servizio civile - ricorda Elena Pignattelli - è previsto un impegno legato in prima battuta alle attività di contatto con le persone con SM, attraverso cui AISM le accoglie e informa. Esiste poi un secondo ambito di impegno, che punta a trasformare il primo contatto in una 'relazione continuativa', per esempio attraverso incontri su temi specifici e attività di supporto all'autonomia delle persone». Per tutti questi motivi, conclude Bandiera, «AISM continuerà a sollecitare le istituzioni perché si arrivi prima di dicembre all'erogazione delle risorse necessarie a sostenere una vita dignitosa per tante persone».

**N**ell'Italia del volontariato c'è in questi tempi una questione seria legata al Servizio civile universale. Come evidenzia il Presidente della CNESC, Conferenza nazionale enti servizio civile, **Licio Palazzini**, «è in gioco la continuità di attuazione del Servizio Civile Universale (SCU): il bando in corso prevede infatti un contingente di 39.646 posti a fronte dei 62mila posti richiesti e dei 53.363 posti a bando l'anno scorso. In uno scenario di difficoltà, crediamo che questo Governo possa dare un segnale di investimento sul 'futuro' del nostro paese, assicurando per i prossimi tre anni una dotazione finanziaria che permetta di avviare al servizio 60mila giovani in Italia e 2mila all'estero». Nel frattempo, non va sottovalutata un'emergenza immediata. Come spiega

Per approfondimenti e notizie in tempo reale sull'argomento consultare il sito [www.aism.it](http://www.aism.it)

# dona ora con satispay è facile sostenere aism

DI GIUSEPPE GAZZOLA

«Semplificare la donazione è il nostro piccolo contributo alla sfida enorme che AISM affronta»

**N**el mese di dicembre arriva una nuova tappa della partnership tra AISM e Satispay, l'innovativa piattaforma che consente di effettuare pagamenti nei negozi fisici e online, scambiare denaro tra amici e acquistare servizi attraverso lo smartphone (vedi *smitalia* 3-2019): per questo mese AISM sarà l'associazione no profit che l'azienda fa conoscere e chiede di supportare alle 820mila persone e ai 90mila esercenti della propria community. Inoltre, tutti coloro che scaricheranno l'applicazione di Satispay per la prima volta riceveranno un bonus di benvenuto di 5 euro e per ogni persona che completerà l'iscrizione Satispay donerà 5 euro ad AISM. Un'opportunità importante da conoscere e fare conoscere per sostenere l'Associazione. Approfondiamo storie e valori di Satispay con **Alberto Dalmasso**, uno dei tre fondatori e attuale CEO di Satispay. **Alberto, è vero che in qualche modo la donazione sta alla radice della nascita di Satispay?** La nostra idea nasce nel 2013, e con essa scaturisce fin da subito una sincera connessione con il mondo del non profit. Io stavo iniziando a ragionare su un sistema di pagamento via smartphone, mentre

Dario, mio socio co-fondatore e nostro Chief technical officer (CTO), stava provando a creare un sistema per inviare donazioni alle piccole onlus in modo semplice. Così abbiamo unito i nostri progetti. Proprio in ragione di questa origine abbiamo sempre avuto una particolare attenzione per il Terzo Settore, per contribuire insieme a cambiare in meglio il mondo in cui viviamo». **Per le persone con SM una vita 'più facile' è una meta e una conquista quotidiana. Voi dite #doitsmart. Cosa significa? #doitsmart** rispecchia la nostra filosofia e il nostro modo di lavorare: per tutto quello che facciamo, ci domandiamo se lo stiamo realizzando nel modo più intelligente. Essere smart per noi significa esserlo nei gesti quotidiani, prendendo sul serio ciò che si fa e sentendosi orgogliosi dei risultati raggiunti. **Come funziona il servizio di Satispay?** Offriamo un sistema di pagamento basato su IBAN, indipendente dai circuiti tradizionali delle carte di credito e debito, che semplifica i pagamenti. Un sistema trasparente e democratico che consente di abbattere drasticamente le commissioni e offre agli esercenti l'opportunità di non perdere il guadagno neanche di piccoli acquisti come caffè e giornale. Gli utenti possono gestire in velocità e semplicemente moltissime

spese, dalla ricarica del telefono al pagamento di bollettini e bollo auto. Tutto questo risponde a una strategia precisa: diventare un'abitudine quotidiana a cui è facile aderire ma difficile rinunciare.

**La 'forza delle piccole cose' è uno dei valori portanti anche del non profit. Quale visione accomuna Satispay con il mondo del non profit?** Nella definizione della nostra strategia abbiamo sempre portato avanti un approccio locale. Il nostro obiettivo è democratizzare realmente il pagamento digitale, proponendoci come la soluzione anche per le piccole attività, magari a conduzione familiare. La comprensione delle dinamiche locali, delle specificità regionali e il desiderio di essere veramente democratici sono tutti aspetti che ci connettono.

**Come avete conosciuto AISM e deciso di aprire una partnership?** AISM ha colto i valori e le opportunità del sistema Satispay e la nostra realtà è stata orgogliosa di incontrare un'Associazione così seriamente impegnata nell'attività di ricerca e supporto per le persone con sclerosi multipla. Rendere semplice qualsiasi tipo di donazione attraverso qualunque canale è il nostro piccolo contributo alla sfida enorme che l'Associazione affronta.



**Come sostenere AISM grazie a Satispay.** Scarica l'app dagli store per Android e iOS e iscriviti con il codice promo AISM. La partnership tra Satispay e AISM, iniziata a giugno, è attiva fino a dicembre.

A portrait of chef Alessandro Borghese, a man with long, dark, curly hair, a goatee, and glasses, smiling. He is wearing a dark chef's jacket with a white collar and a pocket. A metal tool is tucked into his pocket. The background is a plain, light grey.

*intervista*  
**alessandro borghese,  
lo chef gentiluomo**

DI GIUSEPPE GAZZOLA

A logo featuring a stylized fork and a wine glass.

Alessandro Borghese  
*il lusso della semplicità*

Dalla cucina alla televisione e ritorno:  
il cuore grande di uno dei cuochi italiani più amati.



«Ho imparato ad andare sempre avanti, anche bendato su una strada scoscesa». Forse per questo lo chef Alessandro Borghese non è solo un cuoco divertito dalla risata contagiosa, che non manca neanche in questa nostra intervista. Personaggio televisivo di successo, grazie alla trasmissione 'Alessandro Borghese - 4 Ristoranti', è da diversi anni testimonial della 'Mela di AISM'. Al di là dei trenta secondi dello spot, mentre parli con lui ti accorgi che è una persona altruista e condivide con tutte le persone che vivono con la sclerosi multipla la tenace voglia di vivere ogni giornata oltre tutti i limiti e le difficoltà.

**Sul braccio destro, Alessandro, ti sei tatuato una frase di James Joyce: 'Dio fece il cibo, ma il diavolo fece i cuochi'. Tra paradiso e inferno, tra cucina e vita, cosa c'è di bello nel 'fuoco di vivere' che tutti abbiamo dentro?**

Cucinare è un gesto altruista, un atto d'amore con cui ti doni a qualcuno. È una delle missioni del cuoco: noi dedichiamo il nostro tempo a fare stare bene gli altri nei loro giorni di festa. Si può scegliere di rinunciare ai propri tempi di festa per far felici gli altri. Questa è la filosofia del fare cucina: il cuoco è un dispensatore di gioia, di felicità.

**A proposito di filosofia, hai chiamato il tuo ristorante milanese 'AB - Il lusso della semplicità'. Cosa significa, nella vita complicata di oggi, concedersi il lusso della semplicità?**

Il lusso per me è, o forse meglio dovrebbe essere, il tempo da dedicare alla famiglia, alle mie figlie e raramente a me stesso. Il lusso della semplicità, dal punto di vista gastronomico, è permettere a tante persone di potersi regalare più e più volte durante l'arco della settimana o del mese la possibilità di mangiare un cibo buono, semplice e seducente. Parlo di materia prima, di qualità del servizio, di un ambiente in cui ti puoi sentire profondamente a tuo agio. È la famosa coccola che ogni ristorante deve dare a chi entra, la filosofia di vita che seguo da tanti anni, la stella polare che guida l'attività del nostro ristorante. La felicità va gustata tante volte, non una sola.

**Dalla filosofia al piatto, ho letto con crescente acquolina il menù del tuo ristorante... Visto che ti piace 'raccontare' il cibo che prepari, qual è il segreto, l'anima della tua cacio e pepe? Perché è diventato il tuo 'cavallo di**

**battaglia', il tuo 'piatto firma'?**

È un piatto 'semplice e lussuoso', un vero simbolo italiano, prima di tutto nella sua storia: era un piatto della transumanza, quando ci si portava da casa pasta secca, formaggio e pepe, perché si seguiva il gregge al pascolo e non si poteva portare molto di più, altrimenti i prodotti sarebbero presto deperiti. Pochi ingredienti e dunque semplicità ma, per quel che mi riguarda, con il 'lusso' di una grande cura nella loro scelta. Io uso il parmigiano reggiano stagionato trenta mesi, il pecorino 'Goccia Nera' romano da 18 mesi. Offro anche una ricerca sulla qualità della pasta. E a questa forte italianità abbinò un pepe molto aromatico, con una particolare speziatura e un profumo inconfondibile, che viene dalla Tasmania.

**E poi c'è il cuoco...**

È una semplicità complessa da realizzare: serve molta conoscenza delle temperature e di come amalgamare il formaggio con l'acqua di cottura, per poi trovare l'equilibrio con il pepe. Insomma, raggiungere la semplicità chiede conoscenza, lavoro e tecnica.

**Mi sta venendo fame...**

Vedi quello è il senso (e se la ride, 'di gusto').

**Tu ridi, ma i ristoratori di 'Alessandro Borghese - 4 Ristoranti', quando si siedono al tavolo degli altri, se ne dicono di tutti i colori. Non potrebbero darsi più otto e meno quattro?**

Lì c'è in ballo tanto: non tanto i cinquemila euro del premio di puntata, che non cambiano la vita a nessuno, ma l'esposizione, la possibilità di essere in un programma tra i più visti nel mondo televisivo, che

poi dà risalto all'attività e la possibilità di riempire il ristorante per molti mesi a venire. 'Competition is competition', dicono gli inglesi, e alla fine uno se la gioca come vuole, anche 'attaccando' gli altri. È divertente, dai...

**'Alessandro Borghese - 4 Ristoranti' fa incontrare tutte le sfumature dell'Italia. Tu che la giri 'mangiando', che Italia puoi raccontare?**

Sicuramente incontro un'Italia di giovani entusiasti, tornati sul proprio territorio per aprire ristoranti e valorizzare la cucina locale. Un'Italia sana, dal punto di vista gastronomico, che sta continuando a crescere.

**Anche tu e tua moglie siete giovani imprenditori. È vero che il vostro matrimonio è nato da uno 'spostiamoci' detto da te e preso da lei per 'sposiamoci'?**

(ride, di gusto). Ci conoscevamo da pochi mesi e avevo organizzato un viaggio aereo verso Amsterdam. A un certo punto l'aereo ha iniziato a traballare furiosamente per le forti turbolenze. Prima l'ho baciata e poi le ho detto 'Wilma, spostiamoci'. E lei ha capito 'sposiamoci', rispondendo con un entusiasta: 'Siiii!' Lì per lì non ho capito perché. Una volta realizzato cosa aveva sentito, non potevo certo deluderla e tirarmi indietro. È andata così e siamo ancora qui, dopo dodici anni.

**Ti ricordi cosa c'era scritto sulla 'ricetta del buon matrimonio' che tua moglie Wilma ha preparato per le vostre nozze?**

Beh, certo. C'era la ricetta con i vari ingredienti, dal sesso, alle risate, al rispetto - tanto - e all'umiltà. Un vero decalogo per la buona riuscita di un matrimonio descritto come un menù.



### **Alessandro Borghese**

Nato a San Francisco il 19 novembre 1976 dall'imprenditore napoletano Luigi Borghese e dall'attrice Barbara Bouchet, Alessandro Borghese si è diplomato all'American Overseas School of Rome e poi ha lavorato per tre anni come cuoco sulle navi da crociera, poi a Londra, San Francisco, Parigi, New York, Milano e Roma. Dal 2009 è sposato con Wilma Oliverio e hanno due figlie, Arizona e Alexandra. In televisione ha esordito nel 2005. Attualmente conduce per Sky 'Alessandro Borghese - 4 Ristoranti', la striscia dell'ora di pranzo 'Alessandro Borghese Kitchen Sound', in cui sperimenta video-ricette a ritmo di musica e 'Cuochi d'Italia' su TV8. Le puntate delle edizioni passate di 'Alessandro Borghese Kitchen Sound' stanno invece andando in onda anche in Cina, dove lo chef sta riscontrando grandi consensi. Alla fine del 2017 ha aperto a Milano il suo ristorante: 'Alessandro Borghese - Il lusso della semplicità' che si affianca all'attività di catering & banqueting per eventi. Tra i libri in cui racconta la sua vita e le sue ricette ricordiamo: 'L'abito non fa il cuoco. La cucina italiana di uno chef gentiluomo' (Rizzoli 2009) e 'Cacio & Pepe. La mia vita in 50 ricette' (Solferino, 2018).

### **Hai controllato che ci siano ancora tutti, quegli ingredienti?**

Se siamo ancora insieme significa che probabilmente se non tutti almeno otto su dieci ci sono ancora. Poi certo cambiano gli equilibri, sono arrivate due figlie, magari oggi ci sono anche altri ingredienti. Ma insomma il piatto che ci cuciniamo ogni giorno è ancora splendido.

### **Vi capita ancora che uno dica una cosa sbagliata e l'altro capisca quella giusta, anche se non era quella che si intendeva dire?**

Sì, anche se ora il passo successivo non è quello di andare a sposarsi, ma di richiedere se avevo capito proprio quella cosa o no (e qui Alessandro regala un'altra risata).

### **Hai detto che la tua bellissima moglie non è 'dietro' di te, ma al tuo fianco sempre.**

Con lei abbiamo fondato la nostra società, 'AB Normal'. Per me lei non è solo moglie e madre ma anche un manager con una competenza imprenditoriale tale da permettere a un'intera squadra di non fare passi falsi.

### **Possiamo dire che un criterio per capire se è amore è quando diventa gioco di squadra? E che il gioco di squadra funziona davvero solo tra persone che si vogliono bene?**

Se c'è complicità le cose filano e il gioco di squadra funziona. Oltre gli

alti e bassi che ci sono per noi due e per il nostro gruppo di lavoro come per tutti, abbiamo ancora sempre la stessa voglia e lo stesso entusiasmo. Non è proprio una cosa semplice, ma un bellissimo lusso sì.

### **E dire che eri partito da una torta nuziale non proprio apprezzata...**

L'avevo immaginata come un meteorite grigio-nero su un prato verde, simbolo di solidità. Solo che nella realizzazione del pasticcere era diventata una massa marroncina un po' informe. 'Ma cosa rappresenta, una cacca di mucca su un prato', mi hanno detto un po' stupiti e un po' inorriditi. E che ci devo fare, sono artistico, dai! Era una cosa che mi divertiva, e poi quella torta era buonissima. L'occhio vuole la sua parte ma è in bocca che il gusto vince. (altra risata contagiosa)

### **Sei anche testimonial ormai storico e prezioso della nostra Associazione: cosa regala a te, alla vita intensa che fai, il tuo accompagnarti alla Mela di AISM?**

Mi offre il senso e il valore del potermi mettere a disposizione, nel mio piccolo, anche per chi può avere avuto meno fortuna con la propria salute. Anche l'incontro con le persone con SM che vengono al ristorante a Milano mi dà sempre buoni sapori. Ci fermiamo a conversare un po' e percepisco che

per loro è prezioso sapere di avere qualcuno con cui parlare, con cui raccontarsi. Se quella persona in qualche momento posso essere io, mi fa stare bene e penso che sia anche giusto.

### **Ti si vede sempre positivo, sorridente, simpatico, divertito. Eppure, appena diciottenne, hai visto in faccia il rischio di morire quando si è incendiata ed è affondata l'Achille Lauro, su cui lavoravi come cuoco. Se possiamo cambiare registro, per un momento, che rapporto hai con il dolore, con il rischio di morire, con la malattia?**

Sono un appassionato di enologia e di buon vino, per questo quando ho il bicchiere vuoto cerco di riempirlo il prima possibile. Allo stesso modo, nelle situazioni difficili cerco di riempirmi nuovamente il bicchiere rimasto vuoto. Non con il vino, ma cercando di vedere la vita a colori, in modo positivo, sapendo che ci sono anche momenti scuri e bui. È andata così anche con le navi da crociera: salvato da un naufragio, ho scelto di ripartire subito su un'altra nave. Penso di avere vissuto una vita bella, mi sento una persona fortunata e nei momenti scuri devo ricordarmene, per non continuare a vedere più buio di quanto ce ne sia. La luce dei giorni buoni serve, è preziosa soprattutto nei momenti difficili, aiuta a ritrovare lo spiraglio di luce che non deve mai mancare.

# dossier genetica e sclerosi multipla

A CURA DI G.G.



*Aumentare la conoscenza della SM attraverso l'indagine genetica significa trovare strade per trattarla in modo sempre più personalizzato e, per certi aspetti, per prevenirne il rischio.*

*La grande sfida del futuro è quella di riuscire a traslare le crescenti conoscenze della ricerca nella pratica clinica, integrando tutte le informazioni genetiche, ambientali, cliniche per costruire modelli predittivi di decorso di malattia e di risposta ai farmaci.*

illustrazione: ©pietro scarnera



In ambulatorio le persone mi fanno spesso domande sulla trasmissibilità genetica della sclerosi multipla. E io spiego sempre che è una malattia complessa, multifattoriale, dove la parte genetica incide relativamente. Quando parliamo di genetica nella sclerosi multipla dobbiamo evitare in ogni modo che scatti la paura, soprattutto nei giovani. Continua a crescere la conoscenza delle varianti genetiche associate alla SM, di come si esprimono, della funzione che svolgono. Ma resta vero che un uomo e una donna entrambi con SM abbiano maggiore probabilità di avere un figlio senza trasmettere la malattia insieme al patrimonio genetico. Anche chi avesse nel proprio DNA tutte le varianti genetiche associate alla SM potrebbe non ammalarsi». È quanto il professor **Filippo Martinelli Boneschi** spiega spesso alle persone che incontra in ambulatorio. La professoressa **Sandra D'Alfonso** sottolinea inoltre un altro messaggio importante: anche nelle famiglie con più persone con sclerosi multipla al momento non sono state identificate delle varianti genetiche che singolarmente possano predire la manifestazione della malattia come accade in altre malattie definite monogeniche. Prima ancora di entrare nelle novità della ricerca, i ricercatori ci mettono davanti al significato forte della

genetica nella vita delle persone con sclerosi multipla: è una strada fondamentale per conoscere la malattia, ma non c'è motivo di temere quello che la genetica va rivelando. Al contrario, **aumentare la conoscenza della SM attraverso l'indagine genetica significa trovare strade per trattarla in modo sempre più personalizzato e, per certi aspetti, di prevenirne il rischio.**

Insieme alla professoressa Sandra D'Alfonso e al professor Martinelli Boneschi, ci aiuteranno nella nostra indagine la dottoressa **Federica Esposito**, tutti membri dell'International Multiple Sclerosis Genetic Consortium (IMSGC), e il professor **Marco Salvetti**.

#### UNA MAPPA NUOVA, UNA STRADA PERCORSATA FINO A METÀ

Per tracciare il quadro che va componendo la ricerca genetica sulla SM, iniziamo dall'ultimo grande studio pubblicato dallo stesso IMSGC a fine settembre sulla prestigiosa rivista 'Science'**[1]**. «La ricerca, effettuata su un campione internazionale di 48.429 persone con SM (casi) e 68.374 persone senza SM (controlli) – spiega Martinelli Boneschi – ha identificato in totale 233 varianti genetiche associate alla sclerosi multipla. Una variante si trova sul cromosoma X, interessante perché è la prima variante genetica identificata in questo cromosoma e potrebbe magari aiutare a capire

perché le donne sviluppino la malattia più frequentemente degli uomini. Duecento varianti sono nei cromosomi non sessuali e le altre 32 si trovano in una regione particolare del genoma, che si chiama Regione HLA, che è ricca di geni coinvolti nel sistema immunitario».

Questo studio, aggiunge la dottoressa Esposito, «ha raddoppiato il numero delle varianti genetiche sinora associate alla SM, definisce una dettagliata mappa dei geni associati alla SM e costituisce una nuova pietra miliare della conoscenza sui fattori genetici coinvolti nella suscettibilità di malattia».

Gli autori dello studio evidenziano come questa mappa sempre più ricca copra solo il 48% della cosiddetta heritability/ereditabilità genetica, ossia della proporzione di varianza fenotipica spiegata dai fattori genetici. «Lo studio – prosegue Martinelli Boneschi – ha identificato altre 551 varianti *borderline*, che potrebbero essere associate alla SM anche se non si è evidenziata al momento un'adeguata significatività statistica».

Vuol dire che, da una parte, la SM è una delle malattie di cui si è caratterizzata meglio l'*architettura genetica*, ma anche che siamo a metà strada e che in futuro altre linee di ricerca, quali lo studio dei meccanismi epigenetici, dell'interazione tra geni e fattori ambientali implicati nella malattia e del microbiota intestinale,

#### Note:

**[1]** International Multiple Sclerosis Genetics Consortium. Multiple sclerosis genomic map implicates peripheral immune cells and microglia in susceptibility. *Science*, 27 Sep 2019; Vol. 365, Issue 6460, eaav7188. Vedi news sul sito [www.aism.it].

**[2]** Rivista: *Cell*. 2018 Nov 29;175(6):1679-1687.e7.

Titolo: Low-Frequency and Rare-Coding Variation Contributes to Multiple Sclerosis Risk.

Autori: International Multiple Sclerosis Genetics Consortium.

**[3]** International Multiple Sclerosis Genetics Consortium. A systems biology approach uncovers cell-specific gene regulatory effects of genetic associations in multiple sclerosis. *Nat Commun*. 2019 May 20;10(1):2236. Vedi approfondimento sul sito [www.aism.it].

©aism



Filippo Martinelli Boneschi

Professore di Neurologia all'Università degli Studi di Milano ed afferente alla Neurologia della Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

©aism



Sandra D'Alfonso

Genetista dell'Università del Piemonte Orientale di Novara

©aism



Federica Esposito

Responsabile del laboratorio di Genetica Umana delle Malattie Neurologiche presso l'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano

©aism



Marco Salvetti

Università La Sapienza, Roma

possano permettere di percorrere la strada mancante.

La professoressa Sandra D'Alfonso su questo tema ricorda: «Già lo studio pubblicato alla fine del 2018 da parte del Consorzio internazionale (IMSGC)[2] metteva in risalto un aspetto sinora meno analizzato, quello delle varianti genetiche più rare nella popolazione generale e quindi anche nella popolazione con SM. Si tratta di varianti presenti nell'1-3% della popolazione generale; mentre quelle sinora studiate hanno una frequenza superiore al 5-10%. Sono dunque più difficili da identificare, ma potrebbero avere un peso più importante nel contributo al rischio di malattia. Per approfondire questa parte di conoscenza necessitiamo di casistiche ancora più grandi di quelle sinora disponibili». Martinelli Boneschi concorda: «Una delle strade possibili per migliorare la conoscenza della base genetica della SM è continuare ad aumentare le casistiche studiate. Secondo le ultime stime, le persone con SM in Italia sono 122.000: noi abbiamo tipizzato a livello genetico circa il 4% di questa popolazione. Aumentare la casistica permetterebbe probabilmente di

spostare una quota di varianti ora *borderline* nel gruppo delle varianti effettivamente associate oppure di eliminarle come falsi positivi o di vederne altre ancora. Per questo sarebbe importante anche in Italia uno sforzo coordinato per avere un'unica biobanca informatizzata di dati raccolti in modo uniforme che sfrutti le risorse già disponibili grazie ai progetti del Registro Italiano SM e dell'Italian Neuro Imaging Network Initiative (INNI), sostenuti da FISM».

#### AVERE UNA MAPPA VUOL DIRE VEDERE 'DOVE' SI TROVANO I SEGNALE DEI GENI

Al di là dei numeri delle varianti e della numerosità delle casistiche, la nuova mappa delle varianti identificate presenta una novità importante su cui è utile soffermarsi: «Per la prima volta – evidenzia il professor Salvetti – è stata individuata la presenza di varianti genetiche nella microglia, ossia nel sistema immunitario residente nel sistema nervoso, con possibili ricadute sull'infiammazione e magari anche sulle forme progressive». Le conclusioni dello studio del resto evidenziano «l'importanza

di diverse cellule del sistema immunitario periferico e residente nel cervello nella traduzione del rischio genetico della SM in un processo infiammatorio autoimmune che colpisce il sistema nervoso centrale e innesca una cascata neurodegenerativa». È un importante passo avanti, insomma, non solo aumentare i numeri di varianti genetiche associate, ma anche effettuare studi sulle funzioni svolte dai diversi geni.

#### PIÙ SI È IN TANTI E PIÙ OGNUNO È VERAMENTE SÉ STESSO

Sandra D'Alfonso aggiunge un'altra pennellata al quadro che stiamo dipingendo: «Negli studi più importanti si è andati sinora precisando l'*architettura genetica* della SM individuando cataloghi sempre più ampi di geni coinvolti. Ma ora si sta lavorando per dare un significato funzionale a queste varianti, cercando di definire perché una certa variante genetica possa contribuire, da sola o interagendo con altre, allo sviluppo della malattia. Se osserviamo che un gene si esprime particolarmente in una cellula e la proteina che si esprime

in quella cellula interagisce anche con altre proteine codificate da geni di suscettibilità, possiamo iniziare a discriminare qual è la popolazione cellulare maggiormente coinvolta nella malattia e a comporre il quadro del rischio genetico di malattia anche da un punto di vista funzionale». Un team internazionale coordinato da Sergio Baranzini della UCSF di San Francisco, che ha sviluppato una specifica metodologia bioinformatica per associare ai geni di suscettibilità individuati le proteine espresse da ciascun gene e controllare se queste interagissero tra loro, presentano i risultati in una recente pubblicazione firmata dallo stesso IMISGC sulla rivista 'Nature Communications' [3]: «In quel lavoro – evidenzia Sandra D'Alfonso – abbiamo notato un arricchimento delle varianti di suscettibilità in geni espressi in diverse cellule del sistema immunitario. Più in dettaglio abbiamo abbinato l'espressione di determinati geni di suscettibilità a precisi sottotipi cellulari, quali per esempio i linfociti T, i linfociti B, i monociti e i macrofagi. Un'ulteriore prova a sostegno del fatto che la sclerosi multipla sia una malattia principalmente innescata da anomalie del sistema immunitario». Sono due le possibili prospettive che si aprono in questo nuovo scenario: da una parte sarà possibile definire ulteriormente il disegno complessivo del network di proteine e cellule coinvolte nelle varianti genetiche di suscettibilità identificate; dall'altra parte, evidenzia Sandra D'Alfonso «In una prospettiva persino più interessante, si potrà svolgere per ogni singola persona con SM un'analisi con cui capire quale sia l'insieme di 'difetti', quindi di reti proteiche alterate, che principalmente hanno contribuito allo sviluppo della malattia. Insomma,

questo approccio complesso ma efficace non solo aiuta a progredire nella conoscenza generale della malattia, ma consente anche di capire cosa sia successo a livello della singola persona con SM. In un prossimo futuro questo potrebbe permettere di identificare terapie mirate in base ai geni di suscettibilità e ai tipi cellulari in cui si esprimono in ciascuna persona».

### MESSAGGI E TRAIETTORIE

Passando a uno sguardo complessivo sulla genetica nella SM, Martinelli Boneschi spiega: «È ormai chiaro che non è una singola variante quanto la combinazione delle diverse varianti a influenzare il rischio di malattia. Possiamo parlare di *predisposizione genetica*: la malattia si sviluppa in quella frazione di individui geneticamente predisposti, ossia con un numero più elevato di varianti di rischio fra le 230 oggi conosciute, che entrino in contatto con fattori ambientali di rischio per la malattia quali il fumo di sigaretta, i bassi livelli di vitamina D, l'obesità in età puberale ed altri che stiamo iniziando a conoscere. Tanti studi, in particolare, convergono nell'indicare l'importanza di non fumare per prevenire lo sviluppo della SM nei soggetti a maggiore rischio genetico. Questo tipo di informazione deve essere importante dal punto di vista clinico nella relazione tra medico e paziente».

### IL FUTURO: 'MULTIPLE MS'. UN PROGETTO INTERNAZIONALE DI INTEGRAZIONE DELLE CONOSCENZE, VERSO UNA MEDICINA DI PRECISIONE

La parola d'ordine per il futuro, in molti sensi, è 'connettere', come evidenzia ancora la professoressa D'Alfonso: «La grande sfida del

futuro è quella di riuscire a traslare le crescenti conoscenze della ricerca nella pratica clinica, integrando tutte le informazioni genetiche, ambientali e cliniche per costruire modelli predittivi di decorso di malattia e di risposta ai farmaci». Un percorso importante, da questo punto di vista, è rappresentato dal progetto 'Multiple MS', finanziato dalla Commissione Europea tramite il programma 'Horizon 2020 for Research and Innovation (2014-2020)'.

Questo vasto progetto, cui partecipano 23 Università e Centri di ricerca di 11 nazioni, come spiega la dottoressa Federica Esposito, «intende mettere insieme più livelli di informazione. Andando oltre la pura identificazione delle varianti genetiche di suscettibilità della SM, si intende raccogliere e connettere per ciascuna persona informazioni sulle caratteristiche della malattia in termini di disabilità, ricadute, dati umorali e biologici, cercando di integrare più informazioni sullo stesso soggetto. Un'operazione mai fatta sinora su larga scala. Si cercano anche correlazioni tra la componente genetica individuale e i dati di risonanza magnetica o altri parametri strumentali ottenuti con tecnologie come l'OCT (Tomografia ottica computerizzata) e si mira a valutare possibili correlazioni con dati 'umorali', come la positività alle bande oligoclonali o i livelli dei neurofilamenti nel sangue o nel liquor. Questa è la nuova direzione della ricerca del prossimo futuro: individuare correlazioni con diverse informazioni biologiche, cliniche e strumentali sullo stesso soggetto». Questo ambizioso percorso, come ricorda Martinelli Boneschi, «punta all'applicazione della medicina di precisione nella sclerosi multipla.

## Genetica e SM pediatrica. Un 'Progetto Speciale' di FISM

Il network italiano SM pediatrica (Italian Pediatric MS Study Network), nato per impulso di FISM e del gruppo di Studio SM-Società Italiana di Neurologia, sta per avviare un innovativo progetto legato alla SM pediatrica, intitolato 'Analisi di fattori di rischio genetici e dell'interazione gene-ambiente nella sclerosi multipla pediatrica (PEDIGREE study)'. Come spiega il dottor **Angelo Ghezzi**, che coordinerà la ricerca, cui hanno aderito al momento circa 20 Centri SM italiani, «la forma pediatrica di sclerosi multipla (SMPed) rappresenta una condizione privilegiata per esplorare i meccanismi coinvolti nello sviluppo della SM in quanto si manifesta in epoca vicina



©aism



**Angelo Ghezzi**

Centro Studi Sclerosi Multipla  
dell'Ospedale Sant'Antonio Abate  
di Gallarate.

all'esposizione ai fattori ambientali di rischio, con la possibilità di studiarne la loro interazione con fattori genetici. Per questo intendiamo effettuare uno studio sull'interazione tra geni e ambiente nella SM in età pediatrica in un gruppo di ragazzi con SM pediatrica a confronto con soggetti sani di pari età. Cercheremo di identificare i fattori di rischio e di valutare il carico genetico della malattia a esordio pediatrico, sia con uno studio retrospettivo effettuato nel gruppo di adolescenti e giovani con SM a esordio pediatrico già seguiti da anni dai Centri italiani, sia in un

gruppo che seguiremo prospetticamente dall'esordio di malattia. Nello studio prospettico inoltre, adattando un questionario già strutturato ed elaborato per lo studio della popolazione pediatrica in USA, valuteremo l'impatto di fattori ambientali che agiscono nelle prime fasi di vita rispetto al rischio di SM, quali l'esposizione a fumo passivo/attivo di sigaretta, esposizione a luce solare, supplementazione di vitamina D, nutrizione nelle fasi precoci della vita, aumentato indice di massa corporea, ridotta attività fisica, infezioni infantili e vaccinazioni. Un focus sarà dedicato al ruolo del microbiota intestinale. Esploreremo poi le possibili interazioni tra geni e fattori ambientali, per valutare se la direzione e la forza dell'associazione tra varianti e rischio di conversione in SM siano modificate dall'esposizione a fattori attivi nelle fasi precoci di vita».

Integrando su ampi campioni un numero crescente di informazioni genetiche, funzionali e biologiche sui singoli pazienti, sarà possibile stratificare diverse 'sotto-categorie' di pazienti per effettuare con una certa accuratezza la prognosi della malattia di ciascun sottogruppo e individuare il farmaco giusto per il paziente nel momento giusto».

#### LA VIA DELLA FARMACO-GENETICA

«Uno dei filoni che si sta aprendo anche dentro il Consorzio IMSGC – evidenzia Federica Esposito – è quello della farmaco-genetica, che mira a individuare i fattori genetici implicati nel definire la risposta alle terapie. È un problema che torna quotidianamente: ci sono persone che di fronte allo stesso trattamento rispondono in maniera differente. Alcuni rispondono bene, altri hanno risposte subottimali e altri presentano un'assenza di risposta. Dunque entrano in gioco sicuramente fattori individuali, che possono essere determinati dalle caratteristiche cliniche della malattia di ciascuno, ma riteniamo che possano avere un ruolo anche le caratteristiche genetiche. Alcuni studi iniziali in questo ambito sono stati svolti dal Gruppo del San Raffaele di Milano

che da diversi anni ha realizzato degli studi di farmaco-genetica su vari trattamenti, prima sull'interferone, già pubblicato<sup>[4]</sup>, e poi su Fingolimod, ancora da pubblicare. Ora all'interno del progetto 'Multiple MS' la dottoressa Esposito ed il professor Martinelli Boneschi hanno l'importante ruolo di coordinare lo studio delle varianti genetiche implicate nella risposta ai farmaci su una casistica internazionale ampia di migliaia di pazienti, per rispondere a un bisogno molto importante che impone la necessità di ottimizzare e il più possibile personalizzare il trattamento».

#### DALLE RETI INTERNAZIONALI ALL'ITALIA: UNA STRADA A DUE CORSIE

Nella direzione delle crescenti connessioni – ricorda D'Alfonso – è attivo un network di diversi Centri SM italiani, che si chiama 'Progemus' (PROgnostic GENetic factors in Multiple Sclerosis). Da diversi anni i Centri aderenti sono impegnati a raccogliere i dati biologici e una serie di dati clinici sulle persone con sclerosi multipla per individuare informazioni anche sull'evoluzione della malattia e sull'esposizione ai fattori ambientali. Di recente 'Progemus' sta lavorando a un

progetto finanziato dal Ministero della Sanità, intitolato 'Studio esplorativo sull'interazione Genoma - fenoma nella SM' che Sandra D'Alfonso coordina insieme al dottor Maurizio Leone (Direttore della Neurologia presso l'IRCSS Casa Sollievo della Sofferenza San Giovanni Rotondo, Foggia). In sinergia con gli studi internazionali in corso, si intende integrare dati genetici ricavati dai fluidi biologici, con i dati clinici e con i dati di esposizione a fattori ambientali acquisibili con un'intervista su questionario validato. «Miriamo ad avere i dati integrati di 3000 pazienti, in parte già identificati e raccolti, in parte in procinto di essere identificati, che permetterà di avere un primo quadro sui fattori genetici e la loro interazione con i fattori ambientali nell'evoluzione della malattia in Italia».

La nostra indagine termina qui. Il quadro che si delinea è complesso ma importante: la ricerca genetica, con un percorso di connessioni in aumento, sta facendo crescere in modo corposo la conoscenza della sclerosi multipla, aprendo vie per trattarla in modo sempre più personalizzato e percorsi per prevenire l'avvio della malattia nei soggetti maggiormente predisposti.

#### Ricerca scientifica

per tutte le news sulla ricerca scientifica:  
[www.aism.it](http://www.aism.it)

#### Note:

[4] F Esposito, G Comi, W Elyaman, F Martinelli Boneschi P L. De Jager et al., Pharmacogenetic Study Implicates SLC9A9 in Multiple Sclerosis Disease Activity – Annals of Neurology – April 2015; studio finanziato da FISM.

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

50

DA 50 ANNI  
LA SM NON CI FERMA

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana  
un mondo  
libero dalla SM

[WWW.SOSTIENICI.AISM.IT](http://WWW.SOSTIENICI.AISM.IT)

Con il patrocinio  
e la collaborazione del



CONSIGLIO  
NAZIONALE  
DEL  
NOTARIATO

Per tutelare l'identità dei minori è stato scelto un soggetto puramente rappresentativo

Un lascito a favore di AISM è un gesto di grande amore e responsabilità. Grazie alla tua generosità, puoi lasciare a tutti i bambini e ai loro genitori l'eredità di un mondo libero dalla sclerosi multipla e garantire un sostegno concreto alla ricerca scientifica.

**TU SEI FUTURO**

PER RICEVERE GRATUITAMENTE  
LA "GUIDA COMPLETA  
AI LASCITI TESTAMENTARI.  
IL TESTAMENTO COME STRUMENTO  
DI LIBERTÀ" POTETE COMPILARE  
IL COUPON E INVIARLO  
IN BUSTA CHIUSA A:  
AISM ONLUS - VIA OPERAI, 40  
16149 GENOVA  
OPPURE CONTATTARCI  
AL NUMERO 010.2713412  
O CON EMAIL [LASCITI@AISM.IT](mailto:LASCITI@AISM.IT)

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

I Suoi dati personali da Lei spontaneamente conferiti saranno trattati da AISM e FISM sia manualmente che con il supporto di strumenti informatici, anche attraverso incaricati esterni - nel pieno rispetto del Reg. UE 2016/679 e del D.Lgs 196/03, e per le sole finalità istituzionali degli Enti, in particolare, per promuovere le iniziative degli stessi. Titolari del trattamento dei dati personali sono AISM e FISM entrambe con Sede in Genova, Via Operai 40. Potrà in qualsiasi momento esercitare i diritti di cui all'art. 7 del D.Lgs 196/03 scrivendo alla Sede AISM e FISM all'indirizzo sopra riportato o all'indirizzo e-mail [aism@aism.it](mailto:aism@aism.it). Per un'informazione completa si rimanda al sito [www.aism.it](http://www.aism.it). La restituzione della presente compilata integra consenso al trattamento dei dati personali come da informativa.





**QUESTO NATALE**

**DONA LUCE**

**ALLA RICERCA**

**#SMUOVITI**



**SCEGLI LE STELLE DI AISM  
DONA 2 EURO PER OGNI STELLA**

PER SOSTENERE LA LOTTA ALLA SCLEROSI MULTIPLA  
ABBIAMO BISOGNO DEL **REGALO PIÙ PREZIOSO: IL TUO CONTRIBUTO**

**DONA AL 45512**

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

**SCLE**<sup>ONLUS</sup>  
**ROSI**  
**MULT**  
**IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

[WWW.AISM.IT/NATALE](http://WWW.AISM.IT/NATALE)