

SMITALIA

Bimestrale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla SETTEMBRE 2021 OTTOBRE



**Sai cosa significa per
Antonella Ferrari essere Socia AISM?
Ascoltalo direttamente dalla sua voce!**



© nicola allegri

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



NUMERO 5/2021

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

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA



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

IL MIO PRESENTE È LA SCLEROSI MULTIPLA IL MIO FUTURO SEI TU

CON UN LASCITO AD AISM

TU SARAI QUELLA CURA
CHE ANCORA NON C'È

Un lascito a favore di AISM 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

Con il patrocinio
e la collaborazione del



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

**SCLE
ROSI
MULTI
PLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



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

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

Informativa privacy ex art. 13 del GDPR 679/16

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

AMBASCIATORI DI UN MONDO LIBERO DALLA SM

CARI LETTORI,

‘NOI + TE = PIÙ AISM. Insieme più risposte più diritti più ricerca’. Quando avete ricevuto le nostre lettere, quando avete letto sul sito web, sui messaggi social, ‘unisciti a noi diventa socio’ avete pensato al versamento della quota associativa annuale. Anche in questi tempi di pandemia, nonostante le difficoltà di ogni famiglia, è importante dare il nostro piccolo contributo. Così come tra pochi mesi rinnoveremo la nostra iscrizione a Socio. Così come ogni anno dobbiamo continuare a essere Soci. Ma il messaggio ci invita a riflettere sul significato di quel ‘PIÙ’ aggiunto prima di AISM. Quel PIÙ vuole dirci che INSIEME possiamo fare quello che ciascuno da solo non può fare, e nemmeno potremmo fare in pochi. Associazione per noi vuole dire tanti, tantissimi, una forza dirompente. Ad esempio a fronte del rischio di non avere la riabilitazione adeguata, tre anni fa abbiamo sommerso il Ministro con oltre 60 mila sms e mail. Contare vuole dire ottenere nell’affermazione e difesa dei diritti. Come quando con i decreti del Jobs Act abbiamo ottenuto il diritto al part-time per i lavoratori con SM e malattie cronico degenerative ingratescenti. Così come possiamo avere una valutazione adeguata per l’invalidità e abbiamo in quasi tutte le Regioni i Percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) per i diritti esigibili. Come abbiamo avuto una costante interlocuzione e risposte specifiche dalle Istituzioni durante questa emergenza pandemica. È così che ‘NOI + TE = PIÙ AISM. Insieme più risposte più diritti più ricerca’ diventa una certezza.

Quel PIÙ non è rivolto solo a noi già Soci: è un invito a chi non lo è ancora a comprendere quanto sia importante essere tanti, insieme, per contare. Ma quel PIÙ è anche un invito a noi Soci a farci ambasciatori verso gli altri. Altre persone con SM che conosciamo e che incontriamo, magari andando al Centro clinico, oppure scrivendo su Facebook o su altri social. I nostri familiari, i nostri amici, colleghi di lavoro, vicini di casa sanno cosa significa SM e se gli chiediamo noi di essere anche loro Soci per contare di PIÙ non possono dirci di no. E noi che viviamo ogni giorno la SM abbiamo gli argomenti per convincerli. Se non lo abbiamo mai fatto è tempo di essere ambasciatori per un mondo libero dalla SM. Quando noi andiamo di fronte a un’Istituzione nazionale diciamo 130 mila persone con SM in Italia oggi, ma aggiungiamo che con familiari, volontari, amici e tutti i coinvolti direttamente o indirettamente con noi dalla SM siamo oltre 500 mila. Mezzo milione di italiani. E io aggiungo sempre che l’indagine realizzata dalla Doxa dice che un italiano su due conosce una persona con SM. A tutti questi italiani possiamo dire ‘NOI + TE = PIÙ AISM’ con la tua donazione, con il tuo 5 per mille, sottoscrivendo la nostra Carta dei Diritti, sostenendo le nostre istanze di advocacy.

‘NOI + TE = PIÙ AISM. Insieme più risposte più diritti più ricerca’ è una certezza, quindi, ma soprattutto un obiettivo, perché ci aspetta l’Agenda della SM 2025.

E quel PIÙ è anche un invito a tutti a partecipare a scriverla INSIEME per #1000azionicontrollaSM: partecipiamo per far conoscere le priorità di ogni territorio, del TUO territorio, le TUE priorità per andare oltre la SM. **FINE**



Mario Alberto Battaglia

Mario Alberto Battaglia
direttore responsabile

SOMMARIO

3

L'editoriale - AMBASCIATORI DI UN MONDO LIBERO DALLA SM

6

Agenda della SM | inchiesta È globale la salute del futuro • L'altro editoriale di AMERICO CICCETTI - I finanziamenti del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) devono essere utilizzati in modo efficiente: nel campo della salute ci sono tre elementi da non perdere di vista.

10

Vivere con la SM | lettere • La storia a puntate di ALFIO, con diagnosi di SM a 12 anni: in questo numero passiamo la voce a Stefano, che racconta la sua crescita insieme alla SM del figlio. La psicologa ALESSANDRA TONGIORGI: niente è più importante che affrontare la malattia tutti uniti e sapersi adattare alle età dei propri figli.

Condividi le tue emozioni o raccontaci la tua esperienza. 

• La sclerosi multipla c'è, ma se non la conosci non la riconosci: ENRICA MARCENARO sullo scrivere che diventa difficile. Il neurologo CLAUDIO SOLARO prima di tutto, riconoscere il sintomo. **Raccontaci la tua sclerosi multipla.** 

• Quando la SM è progressiva, pone sfide quotidiane fisiche e psicologiche proprie. LAURA SANTI e la 'terribile' estate. Per ELISABETTA SCHIAVONE la continuità assistenziale non può andare in vacanza, ma il caregiver deve.

Sei un caregiver? Condividi con noi la tua esperienza. 

17

In confidenza | intervista ANTONELLA FERRARI: *ho una grande fiducia nella scienza e lotto contro la discriminazione lavorativa. Per questo da vent'anni sono a fianco dell'Associazione anche come testimonial. Cosa significa per lei essere Socia AISM.*



Ascolta

20

In evidenza | Scriviamo insieme l'Agenda 2025

22

Crescere insieme | Soci: Metterci la faccia cosa significa per te?

La Mela di AISM: Non fare attendere la ricerca

Il 5x1000 sostiene la ricerca. Sostienila anche tu. Basta una firma!

24

Incontri di valore | Con i biscotti Lagaccio, Grondona serve in tavola speranza e amore per la comunità.

25

In un lascito il futuro | Celebriamo la **Giornata Internazionale del lascito solidale:** un evento, tanti dati positivi.

26

In prima fila per la SM | IVAN COTTINI e PIETRO GIUNTI Danzare o parlare sono solo due forme diverse di comunicare al mondo che la diversità non esiste.

29



Dossier | Speciale Neuromielite Ottica



Fotografia in copertina
© nicola allegri

Caro lettore,

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



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

MISSIONE SALUTE DEL PNRR: I SOLDI CI SONO, METTIAMOLI A FRUTTO

Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) è un documento che dà una direzione verso il futuro e che stanziava importanti risorse di investimento per il Servizio sanitario nazionale (SSN), risorse che devono garantire valore entro cinque anni. La partita attuativa è, quindi, appena iniziata. Come far sì che i finanziamenti vengano usati nel modo più efficiente possibile? Insieme a un gruppo di 17 studiosi di sei università diverse, è stato elaborato il documento «Proposte per l'attuazione del PNRR in sanità: governance, riparto, fattori abilitanti e linee realizzative delle missioni»: si tratta di dieci proposte operative, per mettere in pratica con successo la Missione Salute del PNRR. Quello che farà la differenza, infatti, sarà proprio la fase di implementazione.

Quali sono allora i fattori abilitanti per l'attuazione degli ambiziosi obiettivi del PNRR? Innanzitutto, la trasformazione digitale e l'utilizzo dei *big data*: la pandemia ha reso evidente che un sistema sanitario sostenibile, resiliente ed equo, non può prescindere dalla necessità di ripensare il sistema di cure facendo leva sul digitale, che permette di ottimizzare le spese. Un altro nodo è quello delle competenze: c'è bisogno di ridefinire i percorsi di formazione e istituire un processo di valutazione delle competenze, favorendo un turn-over più rapido dei professionisti della sanità. Infine, dobbiamo puntare sulla ricerca e la promozione dell'innovazione, per arrivare a un SSN d'avanguardia, responsivo ai bisogni dei pazienti e reattivo rispetto ai cambiamenti tecnologici, scientifici e sociali in atto.

Questi tre elementi portano a 10 ambiti di intervento messi a fuoco nel documento. Tra i principali troviamo la prevenzione, che è stata protagonista dei principali miglioramenti della speranza di vita negli ultimi decenni: una cosa che il nostro SSN non sa fare più, infatti, è quella di individuare i bisogni dei cittadini. Altra questione centrale è quella della territorializzazione e domiciliarità, attraverso l'assistenza primaria e le figure dei medici di famiglia, che però non

possono più lavorare da soli. Dobbiamo arrivare a una rete ambulatoriale che integri la medicina di base con la medicina specialistica, affinché i diversi professionisti lavorino in sinergia tra loro. Le Case della comunità di cui si parla nel PNRR non rispondono esattamente alla stessa esigenza: tutto dipenderà da cosa si metterà dentro a queste strutture, e in questo saranno le singole Regioni a decidere.

Un altro passo necessario è quello di promuovere la competenza clinica dei piccoli ospedali, che dovranno essere messi in rete tra loro, in modo che ciascuno si specializzi in un certo settore. I grandi ospedali, invece, devono diventare sì più tecnologici, ma anche usare le attrezzature in maniera più intensa e appropriata. E poi c'è tutto il tema di ciò che viene dopo l'ospedale, ossia la gestione della *long term care* e degli anziani cronici: il modello delle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) va rivisto attraverso forme di *housing sociale* avanzate, che accolgano servizi assistenziali di prossimità.

Il successo dell'implementazione del PNRR, insomma, avrà a che fare con la governance del sistema e con il modo in cui i finanziamenti verranno gestiti. Le risorse dovranno essere confermate in relazione alla capacità dei progetti di produrre 'salute'. Come farlo? Innanzitutto, creando un ingaggio molto stretto tra gli indirizzi centrali e gli impegni delle Regioni, intervenendo sull'autonomia per coniugare equità e riduzione delle disparità geografiche.

In secondo luogo, le modalità di allocazione delle risorse dovrebbero estendersi anche a progetti che vedano più Regioni coinvolte, per garantirne una maggiore efficacia. Infine, alcune risorse andrebbero trattenute a livello centrale, per finanziare progetti trasversali. Solo così si potrà riparare ai gravi danni causati dalla pandemia, per arrivare a un SSN rinnovato, capace di garantire sviluppo sociale ed economico e pronto a soddisfare i bisogni di salute anche delle future generazioni. **FINE**



Americo Cicchetti

Americo Cicchetti è professore ordinario di Organizzazione aziendale presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, dove è anche direttore dell'Alta scuola di economia e management dei sistemi sanitari (ALTEMS).



©aism

LO SVILUPPO SOSTENIBILE E LA SALUTE DEGLI UOMINI E DELL'AMBIENTE SONO AL CENTRO DEL DIBATTITO POLITICO. COME SI MUOVONO LE ISTITUZIONI E GLI ENTI DEL TERZO SETTORE A LIVELLO GLOBALE, EUROPEO E NAZIONALE PER RISPONDERE A QUESTE NUOVE ESIGENZE?

È GLOBALE LA SALUTE DEL FUTURO

di alice facchini e ambra notari

Planetary Health, 'salute planetaria', ovvero il più elevato livello di salute, benessere ed equità raggiungibile in tutto il mondo attraverso un'equilibrata governance dei sistemi umani – politici, economici e sociali – e dei sistemi naturali terrestri, che definiscono i confini ambientali entro i quali l'umanità può svilupparsi.

Un concetto, quello di *Planetary Health*, che va di pari passo con quello di *One Health*, modello sanitario fondato sul riconoscimento che salute umana, animale e dell'ecosistema siano legate indissolubilmente.

A livello globale, è questo il nuovo perimetro – i cui lati sono ben tracciati anche dall'Agenda 2030 – all'interno del quale

i governi mondiali sono chiamati a muoversi per 'ricostruire' un pianeta post-pandemia. Perimetro declinato, nello specifico, anche a livello europeo e italiano: c'è il *Green Deal* europeo, con il quale l'Unione si è impegnata a raggiungere la neutralità climatica entro il 2050 attraverso una trasformazione della società e dell'economia del Vecchio Continente giusta, socialmente equilibrata ed efficiente in termini di costi; inserito all'interno del programma *Next Generation EU* c'è il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), sviluppato attorno a tre assi strategici condivisi a livello continentale: digitalizzazione e innovazione, transizione ecologica, inclusione sociale.

La salute al centro

Obiettivi ambiziosi, raggiungibili a partire da un presupposto: che la salute venga riconosciuta – non solo a livello politico, ma da tutta la comunità – come preconditione per la tenuta sociale ed economica e come elemento strettamente integrato all'ambiente. Ne è convinto Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali e Advocacy di AISM: «Parlare di salute significa parlare di sostenibilità, equità, riconoscimento di diritti, ma anche di progresso, sviluppo economico, occupazione. Considerando le trasformazioni demografiche in atto e i crescenti bisogni di salute e inclusione – che fanno sì che la cura e l'assistenza ai pazienti cronici e agli anziani siano due voci sempre più pesanti nel nostro bilancio e nelle spese private dei cittadini – è evidente che investire in salute e qualità di vita implica anche ragionare sulla costruzione e potenziamento di percorsi professionali, modelli economici, strategie trasversali. Superando un approccio settoriale che troppo spesso ancora oggi si concentra sulla consistenza dei singoli capitoli di spesa e non vede il complessivo impatto generato dalle singole misure rispetto alla vita delle persone e alla 'ricchezza' del Paese». La direzione che a tutti i livelli viene individuata, dunque, è quella che arrivi a considerare la salute come una sfida comunitaria, fuori dai confini degli addetti ai lavori. **«La collettività deve intendere la salute come una partita che dobbiamo giocare tutti, una caratteristica che guidi i comportamenti dei singoli e qualifichi tutte le politiche:** dalla mobilità alla transizione digitale, dalle *smart cities* all'edilizia. Le politiche per l'abitare, per esempio, vanno ripensate perché siano davvero inclusive e allineate ai grandi processi trasformativi accelerati dalla pandemia, assicurando ad esempio che i processi di delocalizzazione delle cure, della telemedicina, del lavoro agile, della didattica a distanza, vadano di pari passo con il re-design di ambienti domestici adeguati e accessibili in ogni senso».

Il ruolo del Terzo settore

Una sfida di comunità dunque. Qual è, in questo contesto, il ruolo del Terzo settore? Quale posizione deve avere nell'applicazione del PNRR? «Il PNRR non descrive nel suo insieme il ruolo del Terzo settore, se non nella parte relativa al monitoraggio – afferma Roberto Speciale, coordinatore della consulta Welfare del Forum Terzo Settore –. Questa è una lettura assolutamente riduttiva: le riforme

previste dal PNRR vanno a ridisegnare gli assi di sviluppo del Paese e il suo sistema di welfare nel suo complesso, e in questo il Terzo settore ha un ruolo assolutamente centrale». Il PNRR contiene una serie di atti strategici definiti, che però sono ancora tutti da declinare e da tradurre nel concreto. Secondo Speciale, nell'applicazione del PNRR il Terzo settore sarà cruciale e verrà ingaggiato con i nuovi strumenti della coprogrammazione e coprogettazione: la pubblica amministrazione, insomma, non dirigerà dall'alto, ma collaborerà con gli enti in un processo di amministrazione condivisa. «La coprogrammazione è il luogo di rilevazione dei nuovi bisogni del territorio, per dare risposte di senso. La coprogettazione, invece, concretizza attività e servizi che vedono le imprese sociali, le associazioni e il volontariato come soggetti attuatori, in collaborazione con le istituzioni». In particolare, per la messa in atto della Missione 6 del PNRR, relativa alla salute, **il Terzo settore avrà un ruolo chiave nella costruzione di reti di prossimità e nella gestione di nuove strutture, nonché nell'attività di telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale, nell'innovazione, nella ricerca e nella digitalizzazione del Servizio sanitario nazionale.** «La Missione 6 descrive una profonda riscrittura del concetto di salute: nel PNRR sono previste 1.288 Case di comunità, per la presa in carico di prossimità di malati cronici, che però hanno bisogno anche di interventi socioassistenziali – continua Speciale –. Queste diventeranno i luoghi di integrazione sociosanitaria, mai davvero attuata prima. Previsti anche 381 ospedali di comunità, che saranno il frutto dell'esperienza della pandemia: prima tanti presidi di prossimità del cittadino erano



© under pressure islanda 2011 fernando moleres

stati chiusi, e quando è scoppiata l'emergenza sanitaria il risultato è stato che il cittadino è stato lasciato solo. Ora si va verso un ritorno a una vera e propria rete di infrastrutturazione sociale». Il Terzo settore, quindi, ha un ruolo di proposta e di orientamento: «Ci stiamo organizzando per produrre una proposta organica, che non si limiterà a mantenere l'esistente, ma che punterà a innovare attraverso una serie di servizi di qualità – conclude Speciale -. Quello che serve ora è una vera e propria rivoluzione copernicana: la pandemia ci ha insegnato che dobbiamo cambiare profondamente il modello di salute. Non possiamo più permetterci di riproporre paradigmi del passato. E in questo, il PNRR è l'ultimo treno che possiamo prendere per ammodernare il Paese».



©aism

La Missione 6? Ultima per finanziamento

Il dibattito, insomma, è aperto, e i margini di miglioramento non mancano. Secondo Tonino Aceti, presidente di Salutequità, associazione per la valutazione indipendente della qualità delle politiche per la salute che ha elaborato il report "Analisi della proposta di PNRR", «nonostante la pandemia abbia mostrato chiaramente i punti di fragilità del Servizio sanitario nazionale, sia in termini di finanziamento, sia di preparazione del personale, nel PNRR la Missione 6 resta comunque l'ultima per finanziamento. È un elemento che stona ed è critico rispetto alle esigenze reali del SSN. Il Ministero richiedeva interventi per 68 miliardi di euro, alla fine nel PNRR siamo arrivati a 18,5 miliardi: una bella sforbiciata delle risorse a disposizione». Comunque, 18,5 miliardi di euro sono una cifra importante, continua Aceti, che può fare la differenza se i finanziamenti verranno utilizzati

in maniera efficace ed efficiente. In particolare, per l'assistenza sociosanitaria territoriale gli investimenti raggiungono i 7 miliardi di euro, che serviranno per innovare in settori cruciali, come le cure intermedie e l'assistenza domiciliare integrata. **«È necessario che, insieme alla creazione dell'infrastruttura, si definiscano gli standard: bisogna chiarire ai cittadini qual è il loro diritto di accesso e cosa possono e devono aspettarsi dal SSN per quanto riguarda l'assistenza sul territorio e a domicilio».** Un altro elemento ancora da definire è il modello operativo di presa in carico del paziente. Quale sarà il modo di operare dei professionisti della salute? Come interagiranno tra di loro? «Prima il riferimento era il Piano nazionale della cronicità, il modello che nel 2016 ci si era dati tra Stato e Regioni, che però era stato implementato in pochissime realtà – spiega Aceti -. Oggi bisogna rilanciare quello strumento in tutte le Regioni, aggiornandolo e integrandolo con il riconoscimento anche della sclerosi multipla e con gli insegnamenti dati dalla pandemia: dobbiamo puntare di più sulla sanità digitale, e anche dal punto di vista dei professionisti sanitari, **vanno valorizzate le nuove figure come gli infermieri di famiglia e di comunità, come pure gli psicologi e gli assistenti sociali, in un lavoro di équipe insieme ai MMG**». Secondo Aceti, uno strumento che va valorizzato realmente è poi quello dei Percorsi diagnostici e terapeutici assistenziali (PDTA), una garanzia per il paziente che viene preso in carico. Infine, Salutequità chiede un sistema di monitoraggio specifico per valutare il livello delle prestazioni sul territorio e gli esiti delle cure. Per portare avanti il punto di vista dei pazienti, c'è bisogno di uno sforzo congiunto tra le istituzioni e tutte le forze della società civile.

Il concetto di comunità

Se al centro della Misura 6 c'è la salute ma poco si parla di Terzo settore, nella Misura 5 le cose cambiano (M5C2: Infrastrutture sociali, famiglie, comunità e Terzo settore). Ma non è tutto: «Se partiamo dall'assunto che il Terzo settore è essenza stessa della Comunità, e non potrebbe essere altrimenti, ci avviciniamo a una lettura diversa, perché nel Piano nazionale il concetto di comunità, come ha sottolineato anche Speciale, torna in modo insistente», sottolinea Bandiera. Le Case di Comunità come luoghi di compartecipazione e coinvolgimento dei cittadini e degli Enti di Terzo settore, non solo quale aggregazione territoriale dei Medici di Medicina Generale; gli Ospedali di Comunità non solo come presidio intermedio in grado di ospitare persone per degenze brevi

per bisogni di cura di bassa o media intensità affidati primariamente a figure infermieristiche, ma anche quali luoghi profondamente radicati nei territori partecipati e qualificati dal Terzo settore; la prossimità, e le sue 'reti', garantita prima di tutto attraverso le infrastrutture sociali, ovvero gli enti del Terzo settore, presidio fisico ma anche valoriale e culturale sui territori in cui si realizza il protagonismo dei cittadini. È necessaria la condivisione di progetti e risultati, il soddisfacimento dei bisogni personali in una sintesi collettiva. Diventa cruciale che, nei passaggi operativi del Piano nazionale di ripartenza e resilienza, non venga tradita questa indicazione d'origine, questo orizzonte autentico di "comunità". Anche per questo, la funzione di advocacy e di rappresentanza dei diritti su cui AISM da sempre gioca un ruolo forte a livello nazionale e di territorio, dovrà essere sempre più competente e autorevole, sempre più calata nelle attività di progettazione e programmazione: «Come Associazione dovremo essere presenti in tutte le cabine di regia, nei luoghi di coordinamento e di costruzione delle risposte,

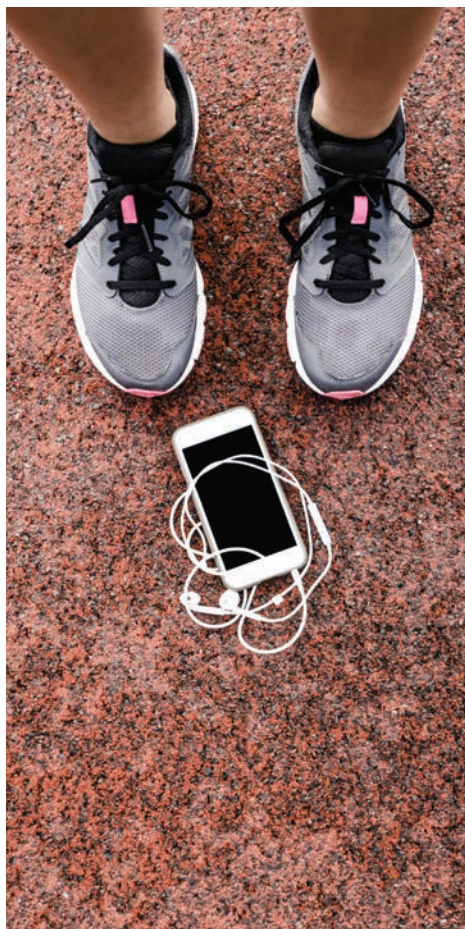
Ci stiamo organizzando per produrre una proposta organica, che non si limiterà a mantenere l'esistente, ma che punterà a innovare attraverso una serie di servizi di qualità

mettendo a disposizione la nostra rete di welfare di comunità, così come la capacità di lettura dei bisogni e di analisi e valutazione dei risultati. È quello che AISM sta già facendo. Come? Lavorando in maniera integrata con la rete dei servizi, interconnessi con il sistema di presa in carico». Non si tratta solo di essere *Watchdog*, cane da guardia, ma di tendere a una sostenibilità che eviti moltiplicazioni di attività e dispersione di risorse. Si è aperta la stagione della corresponsabilità e dell'innovazione, a partire da una governance condivisa. «Sentiamo il PNRR profondamente nostro, anche se i processi accelerati - come quello di elaborazione che ha caratterizzato la messa a punto del Piano - non sempre garantiscono che il prodotto finale espliciti alcuni aspetti che rischiano di rimanere sottotraccia. Il nostro dovere è far sì che il senso di queste missioni e del pensiero sottostante sia preservato e tradotto in azioni e risposte concrete».

Uno sguardo al futuro

Seminare oggi per raccogliere domani. «Il PNRR parla di investimenti - esordisce Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM -. Bisogna uscire

dall'ottica dell'oggi, dell'immediato. Si cominci a pensare al medio-lungo termine, a ragionare in prospettiva. La sanità, più di altri ambiti, in pandemia ha pagato caro questa miopia, mostrando le conseguenze dei tagli e del non sviluppo di servizi, a partire da quelli territoriali». L'invito di Battaglia è a puntare a uno sviluppo diffuso del coinvolgimento multiprofessionale e interdisciplinare, che sono poi gli strumenti auspicati anche dai concetti di Planetary Health e One Health da cui siamo partiti. Sono tre le parole chiave alla base del ragionamento del Presidente, pilastri su cui edificare un futuro più equo. «Sono molto affezionato alla prima e completa definizione che l'OMS dà di salute, che non è sanità, ma benessere psicofisico e sociale. **Non è assenza di malattia, ma cura di comunità e dell'ambiente, di tutto il contesto sociale in cui uno è collocato, perché è necessaria la concomitanza di diversi fattori, per garantire la salute a tutte le persone**». Viviamo in un'epoca globale: le persone si spostano, anche rapidamente, e portano con sé eventuali fattori che possono causare dal *discomfort* alla malattia. Per questo è indispensabile puntare alla salute di comunità. Per questo «i vaccini anti Covid-19 devono essere somministrati in tutto il mondo. Se immunizzassimo un solo continente, in caso di un nuovo spostamento dell'agente patogeno saremmo punto e a capo». Cura di comunità, dunque, ma anche attenzione all'ambiente e prevenzione: «I fattori ambientali per il progredire della SM sono cruciali. Ma tutto va inteso in senso globale, e questo va fatto capire sì ai governi, ma anche alle singole persone». Come riportare, concretamente, quest'approccio sui territori? «Nel caso dell'Italia, il ruolo dell'Europa è cruciale. Perché se è vero che non può interferire sulle politiche sanitarie dei singoli Paesi, può però chiedere equità. Equità a tutti i livelli». E fa l'esempio delle differenze tra Nord, Centro e Sud Italia, che devono essere colmate. «Equità anche a livello di possibilità, che devono essere le medesime per tutti. Pensiamo alle persone più fragili delle nostre comunità: gli anziani, certo, ma anche i malati, compresi i malati cronici. Insomma, ci sono 'categorie' che hanno bisogno di maggiori attenzione, garanzie, sostegni. Per questo, ritengo che molte delle misure prese in emergenza sanitaria per tutelare questi gruppi debbano presto diventare ordinarie». **FINE**



©westend61-rf/agf

ALFIO, MIO FIGLIO

SECONDA PARTE: UNA MEZZ'ORA HA TRAFORMATO SENZA POSA IL MIO ESSERE PADRE: QUELLA IN CUI ARRIVÒ LA DIAGNOSI DI SCLEROSI MULTIPLA. LA RICORDO PERFETTAMENTE. OGGI, CINQUE ANNI DOPO, MI SORPRENDO, SPESSO E VOLENTIERI A DIMENTICARE LA CONDIZIONE DI ALFIO

Quella stanzetta non la scorderò. La sala d'attesa dove io e Chiara ci rifugiammo un attimo dopo che il tecnico aveva detto 'è meglio che i genitori aspettino fuori'. La saletta stava di fronte all'ingresso del laboratorio della risonanza magnetica, al cui interno, in quel momento, il tecnico e altri camici ospedalieri stavano scansionando il cervello di nostro figlio. Alfio aveva dodici anni. Quelle parole ci avevano gelato: non solo il sangue; anche lo sguardo reciproco e la capacità di dire. Le avevamo intraviste le macchie che erano comparse d'improvviso sul monitor, a rappresentare la testolina di Alfio. A cinque anni di distanza, nutro la presunzione di saper ricordare tutto il tempo passato in quella stanza d'aspetto. Non rammento lo spazio; non saprei affermare, cioè, quanto fosse lungo o largo quell'ambiente, e nemmeno di quale colore fossero le pareti. Ho incisa in me, però, la durata di quel crocevia. Fu liberatorio quando il tecnico ci chiamò e, a commento delle immagini, pronunciò il doppio lemma di cui, oggi, conosciamo bene il significato: 'sclerosi multipla'. Congettura che era già passata per la testa, almeno la mia. Fredda enunciazione che, non saprei spiegare il perché, risuonò subito, per noi, come diagnosi definitiva. Cambiò (quasi) tutto, in quel momento. Per Alfio, ovviamente. Per me e Chiara come genitori. E anche per me come persona. Ci si trasforma senza posa. Di giorno in giorno, si perdono e si acquisiscono qualità ed elementi che fanno di noi ciò che pensiamo di essere. Questo continuum, però, è marcato da cesure che sono permanenti. Tale fu quella mezz'ora. Non perché, poi, i giorni e gli anni siano stati segnati a fuoco da angoscia o disperazione. Non so se si tratti di incoscienza o difesa: eppure, spesso e volentieri, io mi sorprendo a dimenticare la condizione di Alfio, il suo essere portatore di una malattia neurologica cronica e grave, almeno in potenza. Sono consapevole che questa sbadataggine sia favorita e giustificata dall'ottimo stato di salute di mio figlio. Grazie alla fortuna, alla scienza e alla farmacia, Alfio non potrebbe stare meglio.

È un diciassettenne meraviglioso. È vero, però, che, almeno ai miei occhi, magnifico Alfio sarebbe e sarà comunque. Naturalmente, la temporalità e gli innumerevoli scarti di tutti i giorni si trascinano dietro piccole o grandi contrarietà cui, qualche volta, io almeno, ho lo stupore e, quasi, il pudore di saper non arrendermi: il lavoro, il denaro per vivere, certi sogni. Mi consegno, invece, a ciò che significa pensare la vita di Alfio con la variabile sclerosi multipla. Per i sentimenti, perché patire la potenziale fragilità di nostro figlio mi lega a lui e a Chiara ancora di più e meglio. Per le passioni: questa nostra condizione dove oggi ha un posto importante la patologia è una ragione profondissima per provare a coltivarle. Per le idee ad ampio spettro, che sono sì un'astrazione, ma avrebbero comunque l'ambizione di tramutarsi in scelte: per Alfio, per me, per noi e, forse, anche più in là. **FINE**

Stefano, papà di Alfio

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

Se vuoi saperne di più sulla sm pediatrica:

www.aism.it/sclerosi_multipla_pediatria_e_altre_malattie_demielinizzanti_nellinfanzia

alessandra

la psicologa



©aism

Alessandra Tongiorgi

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

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

CARO STEFANO,

la malattia ti sta facendo diventare un po' psicologo. Il mio primo pensiero leggendo la tua lettera è stato: come è importante il padre. Troppo spesso si vedono le madri 'delegate' a occuparsi di visite e accertamenti e i padri sembrano non esistere.

Mi sono però anche domandata se siano le stesse madri che decidono di essere le uniche a dover gestire la malattia e la cura, o forse se non siano anche medici e strutture che lasciano spazio a un solo genitore e danno per scontato che debbano essere le mamme.

In ogni caso, leggere i pensieri di un padre, sentire le sue paure e preoccupazioni, percepire le sue emozioni, mi ha fatto pensare che non esiste un genitore più adatto dell'altro a seguire un figlio con SM, e che queste sensibilità non devono andare perdute, perché serve il contributo di tutte le energie disponibili.

La scoperta della SM, il dolore, la paura possono essere una grande minaccia per l'unione familiare, perché possono allontanare e dividere la coppia, ma se sono una occasione di riflessione condivisa, diventano invece un collante molto importante. Sembra banale pensare che l'unione fa la forza, ma anche il papà di Alfio ci racconta quanto sia stato importante sentirsi più vicino al figlio e alla moglie nei difficili momenti della malattia.

L'altra riflessione che mi sorge spontanea è quanto la percezione del tempo possa cambiare nei diversi momenti della vita di un figlio, in particolare se è presente la SM. Sia perché il buon genitore è quello che si adatta ai bisogni del bambino a seconda del suo temperamento e della sua età: è esperienza comune che ciò che si fa con un bambino di 5 o 10 anni, non può essere uguale a come ci si comporta con un ragazzino di 13 o di 17 anni. Ma anche perché la malattia può stravolgere i tempi della vita sia nella quotidianità che nell'evoluzione naturale. Il tempo può sembrare lentissimo (ad esempio in attesa di una diagnosi, o di una terapia, o quando un bambino sta male), oppure correre come un treno (quando i figli crescono e chiedono più autonomia, oppure quando dobbiamo incastrare tutto in una giornata, il lavoro, la cura del figlio e la gestione della casa). Mi piace pensare che in questo caso può aiutare la 'sbadataggine' (gli psicologi la chiamano rimozione e può essere una buona strategia per prendere fiato), ma anche imparare a utilizzare questa situazione per una crescita personale, per vivere in modo più consapevole e meno stressante.

Sapersi adattare, restare flessibile vuol dire avere imparato a gestire l'ansia per il presente e per il futuro. Imparare a prendere ogni giornata come viene, essere in grado di rivedere i propri programmi, guardare al futuro come a un'opportunità per il proprio figlio e per se stessi, saper investire anche sulle proprie passioni significa crescere insieme ai figli per poter condividere la loro vita.

Parlare con altri genitori che vivono una situazione simile può aiutare molto. **FINE**

E tu che padre sei?

Ogni famiglia è felice a modo suo, parafrasando Tolstoj. Ma conoscere le strategie di vita con un figlio con SM può essere d'aiuto a tanti.



enrica
tra le righe



©aism

Enrica Marcenaro

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

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

INCIAMPARE... SUL FOGLIO

Non staccavo mai la penna dal foglio del mio notes: il flusso delle parole era il mio pensiero. Continuo, velocissimo, preciso. Riuscivo ad appuntare tutto un intero discorso, tutta un'intervista, senza incertezze. Ora no. Non solo la penna si impunta sul foglio, ma mi fa scrivere più lentamente.

Prima pensiero e parole lasciavano la stessa traccia, contemporaneamente, sul foglio. Ora, pensiero e parole non sempre viaggiano insieme: l'uno parte prima e le altre arrivano... (prima o poi). Quando non devo fare le cose di corsa, pensiero e scritto si aspettano ancora, cercando di adattare i propri tempi e le proprie emozioni l'uno all'altro.

Anche la mia calligrafia sta cambiando, e scopro che faccio fatica a scrivere. Qualche volta inciampo sulle parole, dilato gli ingombri delle frasi e ho come la sensazione che la penna non sia più un naturale prolungamento della mia mano, come quando, sempre tra le mie dita, la penna era pronta a scrivere e disegnare, più comoda e veloce di un registratore o di una macchina fotografica. Ora no. È uno strumento che mi sta cambiando la vita.

Ma la lentezza dello scrivere mi aiuta a scegliere le parole migliori, solo quelle che credo vadano fissate sulla carta. Le altre le butto via, le cancello dal mio pensiero. La lentezza mi ha fatto scoprire le pause, quelle che rappresentano lo spazio necessario a fissare un'emozione. È così che ho imparato a far decantare il pensiero e fare sì che pensiero e parole si aspettino, si abbraccino sul foglio, secondo un nuovo flusso, con un nuovo ritmo. Quello della convivenza con questa mia SM. **FINE**

Che sintomo è?

A volte si fa fatica anche a distinguerli.
A te è mai successo? Rispondi al nostro quiz



claudio

il neurologo



©aism

Claudio Solaro

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

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

«IL FLUSSO DELLE PAROLE ERA IL MIO PENSIERO, CONTINUO, VELOCE».

Non ci rendiamo conto della velocità e della semplicità con cui agiamo, pensiero e azione appaio sincroni, la penna scorre veloce sul foglio e non si impunta.

In una persona con sclerosi multipla sono molte le ragioni per cui può essere complicato scrivere e, ancora di più, seguire un interlocutore e prendere appunti.

La capacità di mantenere l'attenzione e la velocità del pensiero sono non di rado compromessi nelle persone con SM, cui spesso si associa la fatica cognitiva che rende ogni azione, anche la più semplice, complicata. In aggiunta alle componenti cognitive vi sono però aspetti motori. La possibilità di usare un oggetto dipende dall'integrazione sensoriale e motoria che ci consente di muovere l'arto superiore. Se voglio utilizzare un oggetto devo poterlo raggiungere e manipolarlo, quindi devo indirizzare la mano verso l'obiettivo e poi impugnarlo correttamente. Questo comporta una valutazione del movimento di tipo funzionale: cosa posso fare e quali autonomie posso avere in base alle mie limitazioni motorie e cognitive?

Figure non sempre presenti nel team riabilitativo sono il neuropsicologo e il terapeuta occupazionale: questi professionisti della riabilitazione intervengono proponendo soluzioni che consentano di limitare il deficit funzionale allo scopo di favorire il gesto, associando strategie atte a esaltare le capacità residue.

Non sempre è possibile che la penna torni a essere il prolungamento della mano o che si riesca a svolgere il compito richiesto in tempo, ma aiutano molto la valutazione delle posture, degli atti motori necessari per raggiungere un oggetto, il miglioramento della presa mediante l'utilizzo di strumenti che modifichino le sue dimensioni e molte altre strategie, che spesso non sono note alle persone con SM.

La convivenza con un limite e il tentativo di accettarlo passa attraverso molte fasi, anche il cercare di vedere cosa si possa vedere andando più lentamente, ma la rassegnazione non deve essere contemplata e il tentativo di trovare sistemi per ridurre la disabilità rimane lo scopo ultimo e più importante del nostro lavoro di professionisti sanitari. **FINE**

LA STAGIONE CHE NON C'È

laura

nonostante



©aism

Laura Santi,

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

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

È troppo scortese, all'indomani della pandemia e con le riaperture dell'estate e del turismo a vele spiegate, dire che proprio l'estate è la stagione più crudele per le persone non autosufficienti e soprattutto per chi le assiste? È troppo politicamente scorretto, poco allineato con la frenesia collettiva di tornare a vivere? Eppure consentitemi questa scorrettezza.

L'estate è la stagione più crudele. Ma mica per colpa sua. E non è che noi le portiamo antipatia o siamo dei guastafeste, tutt'altro. Ce la vorremmo godere pure noi una bella estate, e dio solo sa se ne avremmo bisogno, e diritto. Ma la nostra voglia di vivere si scontra puntualmente con i problemi che si moltiplicano a mille. Uno su tutti: l'assistenza.

Già, perché la disabilità non è che vada in vacanza, anzi tutt'altro. Col caldo e con la fatica, la non autosufficienza diventa pressoché totale. Ma i servizi domiciliari territoriali, per chi ne usufruisce, e l'assistenza privata, per chi ha la fortuna di poterci contare, non ne tengono minimamente conto. Non ne faccio una questione di singoli operatori. Loro non hanno colpe e anzi il loro diritto alle ferie è sacrosanto, visto poi il lavoro che fanno. Come al solito però, è il sistema nel complesso che non guarda a noi e non è coordinato. E così può capitare che proprio nella quindicina sotto ferragosto la tua assistente privata abbia preso le ferie da prima di essere assunta, e contemporaneamente i servizi territoriali abbiano tutte le tue operatrici - quelle che ti conoscono, le uniche che sanno gestirti - in vacanza, rimpiazzate da assistenti occasionali, improvvisate, a cui tu - proprio col botto del caldo - devi pazientemente spiegare, insieme al tuo caregiver, manovre e passaggi. È proprio lui, il disgraziato caregiver, a doversi di nuovo sobbarcare tutto insieme il carico della tua assistenza (sarà facile che qualcuno chieda, e perché non andate in vacanza pure voi in contemporanea? Chi ha la SM sa bene che in quella stagione lì non è possibile). In quei giorni ho rivisto Stefano assistermi, lavarmi, nutrirmi, venirmi ad alzare, a movimentare, ad aiutare con gli esercizi e lo stretching, come anni fa, quando non avevamo l'ombra di un assistente; con la differenza di tantissima disabilità in più. Nel frattempo si declinano i pochi lavori che gli arriverebbero dopo la pandemia (Stefano è un lavoratore dello spettacolo); nel frattempo, scorrono sui social le ultime offerte lampo a Tenerife, in Grecia o in qualsiasi altra meta estiva, calda e inaccessibile. Si tenta di chiamare altre assistenti a nero, si scalda pure il telefono: niente, in quel periodo non c'è proprio nessuno. In quel periodo ti conviene decisamente non essere disabile. Come anche nei weekend e dopo le 20 tutto il resto dell'anno... Ma questo è un altro discorso. Non ho mai visto Stefano così irritabile e stanco come in quei... Fantastici giorni d'agosto. E per forza! Il caldo, lo soffrirebbe pure lui... Solo che non può permetterselo. **FINE**

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

LA FATICA DEL CAREGIVER IN ESTATE RADDOPPIA

elisabetta

quante storie



©aism

Elisabetta Schiavone

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

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

Ah, le ferie!

Anche per te come caregiver sono un miraggio? Raccontaci!



Lascia o raddoppia?

Lasciare non è un'opzione per il caregiver, che può solo raddoppiare: fatica, turni, mansioni...

E il periodo dell'anno in cui raddoppiare è la prassi coincide con quello in cui il resto del mondo si prende una pausa: l'estate. Ma anche Natale, altre feste comandate e ovviamente i weekend.

Avete presente quando il venerdì nei luoghi di lavoro inizia il conto alla rovescia e si fantastica sul fine settimana fuori o ci si dà appuntamento al cinema, al museo, al ristorante, al bowling? Alle attività da tempo libero. Ecco, se avete presente non siete un caregiver perché noi guardiamo al venerdì come l'ultimo giorno della settimana in cui possiamo contare su qualche ora di assistenza. I più fortunati hanno un aiutino anche il sabato.

La domenica è turno pieno e le ferie... In ferie ci vanno le assistenti.

Giustamente. Loro lavorano e hanno pieno diritto alle ferie. Lo dice la legge. Il caregiver non è riconosciuto come lavoratore e siccome «chi non lavora non fa l'amore...» neppure merita le ferie. Battute a parte, il caldo estivo sommato al raddoppio della fatica nell'assistenza h24, col miraggio di una pausa che il più delle volte è attesa da anni, sono un mix esplosivo. È più o meno questa la sensazione: quella di deflagrare da un momento all'altro. Perché non ce la fai più, sei stanca e divorata dai sensi di colpa perché anche il familiare che assisti lo è e hai l'impressione di riversare tutta la fatica e tutta la frustrazione su di lui e di fargli più male che bene.

Perché assistere non è solo accudire. Eppure al limite delle forze riesci a malapena a fare l'indispensabile. Essere anche di compagnia richiede un'energia che non trovi più neppure raschiando il fondo. Ciò che forse non è chiaro al legislatore è che il lavoro di assistente personale e di badante non sono paragonabili a quello di colf, che se lasci da lavare i piatti il venerdì li puoi fare tutti assieme il lunedì.

La disabilità non va in stand by nel weekend, a Natale o durante le ferie estive. Per questo fatico a capire come possa esistere un contratto di lavoro denominato colf/badanti. Che poi è quello che regola il lavoro degli assistenti alle persone con disabilità, in mancanza di un contratto ad hoc, ma che svolgono attività solo in parte assimilabile a quello di una badante. Il lavoro di cura dovrebbe essere paragonato a una professione sociosanitaria soggetta a turni come quella di OSS e infermieri perché di fatto si ha a che fare con l'autonomia e la fisiologia della persona, che nei casi più impegnativi richiede la presenza h24.

Il piano di assistenza individuale per una disabilità grave e gravissima deve garantire la continuità della presenza attraverso la turnazione di assistenti che garantiscano il servizio alla persona e il sollievo al caregiver. Altrimenti nel breve il sistema sanitario dovrà farsi carico di due soggetti anziché uno e il prezzo non sarà certo unitario.

La continuità assistenziale è un'esigenza urgente. E dovrebbe essere garantita anche in vacanza 'perché le persone con disabilità hanno diritto alle vacanze come i familiari' ma talvolta l'impegno gravoso della trasferta a carico del caregiver finisce per dissolvere il miraggio della vacanza.

Dimenticavo: al diritto alle ferie del lavoratore si aggiunge la malattia. Quindi, se a weekend e ferie, sulle spalle del caregiver aggiungiamo anche eventuali periodi di malattia (le quarantene dettate dal covid le abbiamo sperimentate tutti) il gioco è fatto. Il caregiver è spacciato. **FINE**



Actreen® Mini Cath&Set

RISPETTA LE DONNE, RISPETTA L'AMBIENTE

Actreen® Mini Cath&Set, è la linea di cateteri progettata per le donne, pratica, facile da utilizzare e con una particolare attenzione rivolta all'ambiente.

Per campioni gratuiti



Numero Verde
800 509905
www.bbraun.it



Servizio fax gratuito
800 103850
www.bbraun.it



B. Braun | www.bbraun.it



© maurizio d'avanzo

L'AMORE, LA RECITAZIONE, I SOGNI E LE SFIDE DELL'ATTRICE MILANESE, CHE SI PREPARA A FESTEGGIARE I PRIMI 20 ANNI DI COLLABORAZIONE CON AISM

ANTONELLA FERRARI E I TEMPI DELLA VITA

giuseppe gazzola

Arrivano giorni in cui, per riuscire a guardare avanti, hai bisogno di guardare indietro. Ripercorri i sentieri che ti hanno portato fino a dove sei arrivato, riapri il cassetto dei ricordi, ritrovi le persone, rivivi le gioie e anche i dolori, li condividi. Inizi a sentirti un po' meno solo e ritrovi lo slancio per ripartire. Antonella Ferrari, attrice e madrina di AISM, lo ha fatto nel lungo tempo di pandemia che ha tenuto tutti gli attori lontani dal palco e dalla vita che amano: «Ho riaperto i cassettei

della memoria, anche quelli dolorosi, e ho scritto un nuovo libro. Sono convinta che tante donne ritroveranno la loro storia. La condivideremo, ci sentiremo meno sole, insieme medicheremo finalmente le nostre ferite e troveremo modo di sorridere alla vita e ai nuovi sogni». Con Antonella, quasi al compimento dei suoi primi vent'anni di carriera televisiva, ci avventuriamo nel 'gioco serio' delle date, dei momenti decisivi che ha vissuto, per ritrovare sapori che possono diventare ingredienti preziosi per la nostra stessa vita. Perché abbiamo tutti la stessa inestinguibile sete. Perché siamo tutti ugualmente persone. Ed è questo che conta, come ha detto lei stessa a tutta l'Italia, qualche mese fa, sul palco del Festival di Sanremo.



Sai cosa significa per Antonella Ferrari essere Socia AISM? Ascoltalo direttamente dalla sua voce!

Senti questa data, Antonella: 4 luglio 2009.

«Eh, che bella data ...».

Quel giorno ti sei sposata.

«Lo sognavo sin da bambina. E ho trovato in Roby l'uomo che desideravo. Lui non è solo mio marito, è un amico, un confidente, una persona con cui mi diverto molto, con cui rifletto molto. Uno che c'è sempre quando ho bisogno. Mi sgrida quando sbaglio e mi incita se faccio bene. È l'altra metà della mela. Non riesco a immaginarmi con nessun altro uomo».

Cosa ti ricordi di quel giorno?

«Il caldo pazzesco e la gioia immensa di avere accanto mio papà. Lui era già molto malato, infatti è morto dopo un anno, il 18 luglio 2010. Ma quel giorno io sorreggevo lui, lui sorreggeva me, e adagio siamo arrivati all'altare. Mi aveva visto in tanti momenti e anni di sofferenza, invece quel giorno brillavo di gioia immensa».

Della tua vita con papà, è questo il momento cui torni più spesso nel ricordo?

«Ho nel cuore una fotografia indelebile dei tanti momenti in cui ci siamo tenuti per mano, con un calore e una tenerezza assoluta. Quando ero piccola era lui che accarezzava le mie mani e quando sono diventata adulta ero io che accarezzavo le sue. Questo gioco di carezze è il ricordo più prezioso di lui».

Dal dolore alla gioia, che ci dici di tuo marito Roberto? Cosa di lui ti ha conquistato di lui e quali sono gli ingredienti che rendono speciale la vostra relazione?

«Lui mi colpì tantissimo quando mi disse che aveva voglia di vivere una storia seria. L'uomo giusto per me è quello che mi prende sul serio. Quello che vuole impegnarsi, che non fugge di fronte alla donna impegnativa ed esigente che sono. Mi ha saputo tener testa e questo lo ha reso ancora più attraente ai miei occhi. Viviamo una grande complicità. Mi immagino vecchia con lui e, al di là di quello che dirà lo specchio, questa cosa mi piace infinitamente».

A questo punto nascerebbe la curiosità di intervistare lui...

«Ah, ah, ah».

Dalla persona al personaggio: quali date metteresti sul podio della tua ventennale carriera?

«Il 2001, quando sono diventata Lorenza nel cast di 'CentoVetrine': il grande pubblico si è accorto che c'era un'attrice come me, con quel carattere, le stampelle e la sclerosi multipla. Poi il 2012, quando Pupi Avati mi ha assegnato la parte di Anna Paola nel suo film 'Un matrimonio'. Lui è un regista unico, per me un maestro capace di fare emergere dimensioni mai esplorate. Sul primo gradino del

podio però metto l'uscita del mio libro, 'Più forte del destino', sempre a fine 2012, e lo spettacolo teatrale nato dal libro, nel 2013».

Quello spettacolo ha visto il suo debutto il 3 luglio 2013. Cosa ricordi di quella serata?

«Fu un'anteprima, al Festival Asti Teatro. Sino a quel momento avevo sempre interpretato altre donne. Lì dovevo interpretare me stessa, raccontare la verità di Antonella, quella allegra e ironica, ma anche quella arrabbiata e delusa. Per la prima volta, invece di indossare la maschera avrei dovuto toglierla. Risento, anche adesso, un grande imbarazzo. Per me quella sera fu come andare sul palco totalmente nuda, di fronte a perfetti sconosciuti. E poi avevo una grande responsabilità: portavo in scena la sclerosi multipla, che non è una cosa solo mia, ma di tante persone. E io non volevo che apparisse come una situazione profondamente drammatica, disperata. Volevo, come poi è successo, che le persone capissero che con la SM si può vivere e sognare. Questo è lo spettacolo teatrale in cui ho vinto più sfide».

Sfogliando il tuo album ci sarebbe un'altra data, non semplice, da ricordare: 5 settembre 1981...

«Mamma mia».

Avevi 11 anni.

«E mi sono svegliata al mattino con una gamba totalmente rigida, al punto che non riuscivo a piegarla e un torpore inspiegabile mi impediva di stare in piedi bene. Ricordo l'angoscia di bambina e il terrore negli occhi dei miei genitori che mi hanno subito portata dal medico. Poi la diagnosi è arrivata quando avevo 29 anni, caspita...».

E che strada è stata quella che ti ha portato a oggi, quali parole la SM ha scritto nella tua vita e quali parole hai scritto tu, anche oltre la SM? Hai citato molto la parola 'sfide' e la parola 'sogno', sinora.

«Vero. Anche la diagnosi è stata una sfida infinita, durata quasi 20 anni, in cui non mi sono mai persa d'animo nel voler cercare il nome esatto di quel dolore che viveva con me. Ero sicura che non fosse psicosomatico, che non fosse stress. Ho continuato a cercare fino a quando la diagnosi è arrivata. Ecco un'altra espressione decisiva: la tenacia nel voler scoprire la verità».

C'è anche un altro ventennale, tra il 2021 e il 2022, che riguarda te e AISM.

«Sì, cammino da vent'anni al fianco di AISM, per sensibilizzare tutti gli italiani su cosa significhi affrontare la sclerosi multipla».

Di recente hai girato un video in cui dici: «Forse anche tu come noi sogni un mondo con più diritti, più risposte, più ricerca per vincere la sclerosi multipla» e inviti

tutti a diventare Soci di AISM. Cosa vuol dire per te, Antonella, essere 'associazione'?

«È un insieme di persone con lo stesso obiettivo, la stessa voglia di combattere per la stessa ragione. Io sono onorata di essere stata chiamata da AISM per portare in televisione, dal 2002, l'esperienza di cosa significhi vivere con la SM. Allora la sclerosi multipla era quasi una sconosciuta, almeno per il grande pubblico televisivo. È stato un cammino dove io ho stessa ho imparato molto e scoperto tantissime persone splendide, soprattutto nelle Sezioni, che porto nel cuore. Ho scoperto un'altra famiglia».

Un'altra donna, una delle più grandi della storia d'Italia, Rita Levi Montalcini, già nel 1993 era stata al Festival di Sanremo a parlare agli italiani della SM e della ricerca attraverso cui la si poteva sconfiggere. Anche lei era una donna impegnativa, determinata. Hai un modello di donna cui ti ispiri?

«Ho conosciuto Rita Levi Montalcini e mi ha conquistato il suo essere insieme brillante e dura, vera. Lei è un esempio talmente grande che neanche lontanamente è possibile emularla. Allora

dico che una donna cui mi ispiro è... mia mamma. Una donna che ha saputo affrontare tutti i dolori della vita con un grande sorriso e un'enorme, invincibile positività».

Da figlia a mamma il passo può essere molto desiderato, ma difficile, a volte impossibile. Cosa vorrebbe dire per te avere un figlio o una figlia?

«La maternità mancata, e non la malattia, è il tasto più doloroso della mia vita. Ho appena terminato il mio secondo libro autobiografico, in cui racconto la ferita ancora sanguinante del non poter essere mamma. Ho sempre desiderato diventarlo, ancora di più da quando è nata mia nipote Federica. Ho vissuto un percorso faticoso, in cui hanno avuto un ruolo anche gli sbagli dei medici cui mi sono affidata, la sfortuna e una burocrazia pazzesca perché, avendo la sclerosi multipla, non mi è data nemmeno la possibilità di adottare un figlio. Per essere mamma non è scontato volere e sapere dare amore gratuitamente».

Che sapore ha il tuo desiderio di maternità?

«Ha il profumo del borotalco, che a me evoca il rapporto quotidiano di una mamma col suo bambino piccolo. Ho una culla nel cuore. Non potere diventare mamma mi procura un dolore fisico, enorme. Condividerlo con tante altre donne, e con tanti uomini, spero sia per tutti noi almeno un cerotto che ferma un po' l'emorragia dello squarcio aperto nel cuore».

Delle tante storie di donne con SM che hai conosciuto, c'è stato un episodio di discriminazione che ti ha colpito più di altri? Cosa si può fare perché ogni donna con SM ne sia libera?

«Mi ha colpito tante volte la discriminazione lavorativa, la difficoltà a trovare lavoro o a mantenerlo. Una donna non può dire: 'che lavoro vuoi che faccia, ho la SM e non posso lavorare'. Non dobbiamo mai arrenderci, non dobbiamo pensare che con la malattia non si possa progettare un futuro. Se iniziamo a non arrenderci noi, poi possiamo e dobbiamo pretendere che ci siano riconosciuti i nostri diritti».

Il Covid-19 ci ha insegnato che la salute e la malattia non sono solo questioni individuali, ma una responsabilità collettiva. Tu ti sei vaccinata, giusto?

«Sì, mi sono vaccinata e quel giorno ero felice di vaccinarci. Mi fanno molta più paura gli effetti del Covid-19 che i possibili effetti collaterali del vaccino. Ho verso il vaccino lo stesso atteggiamento che ho per la scienza che affronta la sclerosi multipla: una grande fiducia. Io credo nella ricerca e credo nei ricercatori. E lo dice una che ha una forma progressiva di SM per cui a oggi non è stata trovata una terapia efficace. Ma la risposta arriverà». **FINE**

Antonella Ferrari

Nata il 2 settembre 1970, Antonella Ferrari è attrice e scrittrice di successo. Il suo primo libro, 'Più forte del destino' (Mondadori 2021) ha dato vita a una lunga serie di spettacoli teatrali in tutta Italia. A marzo 2021, con un toccante brano di 'Più forte del destino', è stata ospite al Festival di Sanremo. È in uscita il suo secondo libro. Nota al pubblico televisivo per 'CentoVetrine', ha recitato nella fiction 'Un matrimonio' del regista Pupi Avati, con cui di recente ha girato il film 'Dante', in uscita prossimamente.



© andrea raffin

AI SM, UNA VOLTA IN PIÙ, OFFRE GLI STRUMENTI PER COSTRUIRE INSIEME IL FUTURO. DAI CONGRESSI ASSOCIATIVI APERTI ALLA CITTADINANZA, ALL'INTERAZIONE DIGITALE, AI TAVOLI DI LAVORO ISTITUZIONALI

SCRIVERE INSIEME L'AGENDA DELLA SM

silvia lombardo



Verso la nuova Agenda della SM

#1000azioni4laSM

Scriviamo insieme
l'Agenda della sclerosi multipla
verso il 2025.

PARTECIPA

A distanza di un anno dall'inizio dell'emergenza 1 persona su 4 con sclerosi multipla segnala che le strutture e i servizi riabilitativi risultano ancora inattivi e i servizi socio-assistenziali risultano ripresi solo nel 40% dei casi. Il 27% delle persone con SM ha avuto bisogno di supporto psicologico, quasi metà non l'ha ricevuto. Il 65% indica che i propri caregiver sono stati sottoposti a uno stress eccessivo a causa del carico assistenziale aggiuntivo, frutto dell'isolamento. Sebbene la pandemia abbia prodotto un forte impatto sul funzionamento dei Centri clinici per la SM (nel 91% dei casi) e sulla qualità dei servizi forniti (nel 79% dei casi), l'impegno personale e professionale dei neurologi e degli infermieri è stato fondamentale e in pochi mesi dall'inizio dell'emergenza la rete dei Centri si è riorganizzata con teleconsulti, tele-visite e nuove modalità per la gestione a distanza della malattia (1 su 2 ha attivato nuovi canali di contatto), mantenendo nello stesso tempo le risposte essenziali per cure, urgenze e ricadute; attivando protocolli anti-contagio, cercando di ottemperare alle disfunzioni nel collegamento con i servizi territoriali. Sono solo esempi dei dati che fotografano la realtà composita della sclerosi multipla in Italia a un anno dalla pandemia e presentati dal **Barometro della SM 2021**, redatto alla luce dei 5 anni precedenti, quando cioè AISM ha presentato la sua prima Agenda 2015-2020. Sono i dati sui

quali AISM, a fine maggio scorso, ha incontrato istituzioni e forze sociali (per approfondire, si possono **ascoltare qui** gli incontri registrati) per 'ripartire' e sui quali ha innestato l'appello agli stakeholder per scrivere insieme la nuova Agenda della SM 2025. Ne parliamo con Francesco Vacca, Presidente nazionale AISM, Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali e Advocacy AISM e Mario Alberto Battaglia Presidente FISM.

In quali termini oggi AISM parla di 'ripartenza'?

Vacca: In ogni occasione di dialogo, mi piace particolarmente sottolineare come AISM, la nostra Associazione, sia un'associazione di persone con sclerosi multipla, e quindi di tutti coloro che ne sono coinvolti, perché questo aspetto sottolinea proprio il concetto di partecipazione.

Mai come oggi con l'esperienza della pandemia, che ci è piovuta addosso, in modo così devastante e improvvisa, ci siamo dimostrati l'un l'altro, subito dopo la prima reazione di stupore, la capacità di reagire, coordinandoci, sia spontaneamente, sia in modo organizzato. E ha funzionato. Ripartire, quindi, imprimendo nuovo vigore alla partecipazione, al senso di appartenenza, non solo associativa, rinnovare la forza della condivisione, fare sentire la nostra voglia di fare la differenza.

Quali sono i primi passi da fare per cogliere le opportunità di trasformazione offerte dalla pandemia?

Bandiera: Sicuramente, sfruttare il desiderio di tutti noi e, in primis, delle persone con sclerosi multipla e patologie simili e dei loro familiari, ma anche dei caregiver, degli operatori sanitari e sociali, di chi rappresenta e amministra le strutture e gli enti di ricerca e cura, delle persone alla guida delle istituzioni pubbliche, nazionali e locali, dei protagonisti della nostra economia. Insomma di tutti quanti noi possiamo avere un ruolo nella nostra parte di rete della SM e attivarci per modificare la realtà della SM e della disabilità in generale.

Il momento decisivo, e se vogliamo nodale, è proprio oggi. Ormai è sotto gli occhi di tutti come si faccia parte di un'unica comunità che, indipendentemente dalla dimensione presa in considerazione, condivide le stesse esigenze di equità, benessere e inclusione. Ora serve tradurre queste esigenze in concretezza. Servono quindi nuovi processi e opportunità di confronto e progettazione, affinché la voce di tutti trovi soluzioni sostenibili per l'intero sistema sociale, politico ed economico. Oggi tutto ci chiede corresponsabilità, sostenibilità e innovazione, i tre pilastri che ci hanno guidato fino qui e che sostengono il nostro nuovo percorso verso l'Agenda della SM 2025.

Che Agenda sarà quella del prossimo quinquennio?
Bandiera: Sicuramente un'Agenda che 'parla' con l'Agenda del Paese, dell'Europa, ma anche della ricerca scientifica internazionale. Sarà un percorso che avremo definito insieme grazie alla risposta di coinvolgimento che ciascuno potrà e vorrà dare. Abbiamo messo in campo ogni tipo di strumento e opportunità affinché nessun contributo rimanga non espresso, ma non solo. Facendo appello alla corresponsabilità, chiediamo a tutti di farsi carico e onore, tanto dell'impegno quanto dei risultati, nel rendicontare l'impatto sul bene comune. Ogni azione, e quindi direzione che vogliamo imprimere al nostro lavoro, sarà inoltre improntata alla sostenibilità, che prima di tutto è etica, cioè agganciata alla nostra **Carta dei diritti**, la declinazione della specificità della SM ai diritti umani universali, ma anche l'indispensabile sostenibilità dal punto di vista delle energie, che non vanno sprecate, mai, né di tempo, né di denaro, né di sforzi organizzativi. E l'innovazione, il nostro terzo pilastro, sostiene le altre, e va oltre, perché è innovazione nel senso più ampio possibile: è ricerca, ma anche nuovi strumenti, percorsi e modi di cura, di relazione, di comunicazione, eccetera. Arriveremo a scrivere insieme un'Agenda della SM 2025 capace di dare risposte e creare le condizioni per darle in futuro. Ma sarà anche un'Agenda capace di essere reattiva – ormai lo abbiamo imparato sulla pelle – ai possibili nuovi input, che speriamo sempre positivi o gestibili.

Un lettore di SM Italia che volesse dare il suo contributo? Come fa?

Bandiera: **#1000azionioltrelasm**, Numero Verde telefonico e per mail, partecipando ai **Congressi elettivi** delle nostre Sezioni sul territorio, ora in corso; o ancora entrando in contatto con la nostra Associazione. Abbiamo tutti i canali aperti e pronti al dialogo, alla raccolta. Anche semplicemente

diventando Socio o volontario. Insomma, al lettore, ma di più, a tutti i cittadini pubblici e privati, è sufficiente voler partecipare.

Riusciremo a dare un significato concreto e duraturo al cambiamento? Non esiste una formula magica...

Vacca: Ognuno di noi può partire da sé stesso; rinnovando noi stessi per voler essere più capaci di fare comunità e rete. È un concetto che può essere sposato da ogni singolo, in ogni suo contesto di vita. Solo così, rinnovandoci piano piano tutti, saremo insegnanti e dirigenti, amministratori e decisori, utenti, consumatori, cittadini e pensatori migliori e capaci di rendere reali i nostri diritti fondamentali. Sembra di parlare di concetti e realtà astratte, ma se ci fermiamo un po' a pensare ai tanti esempi che il Covid ci ha posto di fronte ne cogliamo tutta la concretezza. Durante la pandemia, per esempio, le persone con SM hanno avuto paura di proseguire la frequentazione dei Centri clinici per le terapie. Ormai sappiamo quanto sia determinante come ci si cura: la tempestività di diagnosi e trattamento, l'adesione alla terapia, la continuità ciascuno secondo il proprio piano terapeutico, ecc. Ebbene, a fronte di Centri, che già in pre-pandemia lamentavano carenza di personale, la maggior parte delle persone con SM si è trovata con strutture e reparti capaci di attivare tele-visite, predisporre ambienti contro il contagio, rimodellare l'organizzazione, fare rete in modo ancor più capillare e creativo con la nostra e altre associazioni per rispondere alle urgenze fisiche delle terapie, ma anche di informazione.

Battaglia: Politici, economisti, ricercatori... moltissimi protagonisti del nostro vivere quotidiano sono divenuti maggiormente familiari per tutti, li abbiamo sentiti più vicini grazie agli incontri online, le dirette via social. Il mondo intorno a noi è cambiato, guidato dal desiderio di stare bene e comprendendo che si sta tutti meglio, se si può stare e fare insieme. I nostri ricercatori non hanno mai smesso di fare ricerca, anzi: il progetto Musc-19 è partito proprio mentre erano immersi nell'emergenza clinica del Covid-19. Il Registro Sclerosi Multipla, che abbiamo attivato con l'Università di Bari, in questi ultimi 5 anni ha raccolto i dati di oltre 70mila persone con SM, senza mai fermarsi durante la pandemia, e ha permesso il monitoraggio continuo della SM, sia a livello terapeutico individuale, sia comunitario di politica sanitaria, sia di nuovi studi di ricerca scientifica. Lo scriviamo sempre che insieme siamo più forti, vale per tutti. Ora dobbiamo dimostrare di crederci **FINE**

FARSI COINVOLGERE PER COINVOLGERE È UNO DEI PIÙ IMPORTANTI PASSI
DEL NOSTRO PERCORSO: UNISCITI AD AISM

METTERCI LA FACCIA COSA SIGNIFICA PER TE?

silvia lombardo

Partecipare, e comunicarlo, invitare altri a farlo. Con questo spirito il nostro 'wall animato', la nostra parete 'manifesto', si sta arricchendo sempre più delle emozioni e degli impegni di tutti i Soci e della loro voglia di comunicare al mondo 'ci sono anche io a fare la differenza'.
Un mondo libero dalla SM significa questo, essere attori protagonisti con la propria personalità, disponibilità, creatività, carica.
Più ricerca, più diritti, più risposte significa essere consapevoli di quanto si possa fare affinché la ricerca dia risposte che partano dai bisogni espressi delle persone che per prime ne beneficiano, oggi e in futuro. Significa essere consapevoli che senza la difesa, l'affermazione e la promozione dei nostri diritti non possiamo godere di una quotidianità fatta di permessi e adattamenti del posto di lavoro, di accesso alle terapie nel rispetto dei tempi di cura (o a quelle innovative), di godere di continuità assistenziale anche dopo e fuori dalle strutture ospedaliere. Avere e lottare per i diritti significa trovare alberghi, spiagge, trasporti, soluzioni innovative per il godimento del tempo libero e realtà di espressione e partecipazione sociale, per curare la crescita personale e professionale, ecc. Sono solo pochi esempi di alcune delle conquiste che abbiamo raggiunto o per le quali stiamo ancora lottando. Nessuna pretesa di essere esaustivi, perché la SM è diversa per tutti e diverse sono le esigenze: ma più siamo più riusciamo a conoscere

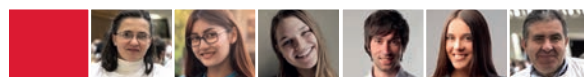
SE VUOI RINNOVARE LA QUOTA A SOCIO O ISCRIVERTI

- Online su www.aism.it/diventasocio o con il supporto di un operatore tramite Numero Verde AISM 800 80 30 28 (tasto 2).
- Bollettino postale a favore di AISM / tramite homebanking
Intestato ad AISM, Via Operai 40, 16149 Genova.
Conto corrente N. 26267005. Causale del versamento: "QUOTA ASSOCIATIVA ANNO: (inserire l'anno per cui si versa la quota)".
- Bonifico Bancario (solo per rinnovo della quota associativa)
Conto corrente intestato ad AISM presso Banca Intesa San Paolo: IBAN IT72V0306909606100000147900.
Inserire nella causale - oltre a "QUOTA ASSOCIATIVA ANNO: (inserire l'anno di per cui si versa la quota)" - i dati anagrafici (nome, indirizzo, codice fiscale).
- Presso le Sezioni AISM



UNISCITI A NOI DIVENTA SOCIO

INSIEME **più** RISPOSTE, **più** DIRITTI, **più** RICERCA



e a rispondere ai bisogni di tutti. Senza diritti non possiamo sperare nella possibilità di avere risposte concrete oggi, né mete per continuare a migliorare la vita - nostra e dei nostri figli - domani.

Più AISM è la forza dell'agire insieme, costruendo e percorrendo sentieri comuni, perché è insieme che le mete si raggiungono meglio e prima: l'insieme ha in sé la forza del singolo e quella del gruppo, in una relazione che accresce la forza degli uni e dell'altro. L'insieme è tanto più forte quanto più lo vogliamo noi singoli che lo componiamo e teniamo vivo.

Così la nostra parola e il nostro impegno ad aderire in numero crescente ad AISM, la nostra Associazione, sono diventati 'Più ricerca, più diritti, più risposte. Io + AISM', unitamente alla scelta di 'metterci la faccia'.

Parlare di e a nome di AISM, prestare il proprio volto, farsi coinvolgere per coinvolgere è uno dei più importanti passi del nostro percorso. Amare, senza saperlo dire: come può scaldare il cuore? Ed è un mondo, quello libero dalla SM, alla cui costruzione è facile contribuire: con un voto - come quello che possono esprimere tutti i Soci per eleggere un rappresentante che si faccia portavoce di quello in cui si crede -, con una firma, o 'mettendoci letteralmente la faccia'.

I primi a farlo, sono stati Antonella Ferrari, attrice e madrina della nostra Associazione da ormai 20 anni, per cui 'metterci la faccia' significa "essere protagonista di un cambiamento"; Pietro Giunti, autore della pagina Facebook "Beyond the beard", che in AISM vuol mettere la sua idea di futuro, e Rachele Michelacci, la nostra Vice Presidente, che vuol far conoscere il suo orgoglio nel contribuire a un obiettivo tanto importante.

E per te 'metterci la faccia' che cosa significa? Rinnova la tua adesione, scegli di diventare Socio, o suggeriscilo a chi ti è vicino: più siamo, più vittorie otteniamo... E lo raccontiamo! **FINE**

È AUTUNNO, LA MELA DI AISM TI ASPETTA. IN PIAZZA, IN SEZIONE, ONLINE:
NON FARE ATTENDERE LA RICERCA

IL DOLCE E IL CROCCANTE DELLA SOLIDARIETA': LA MELA DI AISM

a cura della redazione



©aism

Con noi, sempre Chef Alessandro Borghese, che ci ha regalato una squisita e originale ricetta, ovviamente a base di mele: la troverete allegata alla vostra confezione. Siamo certi che non vedrete l'ora di provarla. Vi aspettiamo!

Sosteniamo la ricerca. Da decenni. Perché la ricerca è quella che ci permetterà di raggiungere un mondo libero dalla sclerosi multipla, e perché nel frattempo consente a tantissime persone di vivere una vita decisamente migliore.

In questi ultimi decenni, non solo la ricerca scientifica ha fatto passi da gigante, ma anche la tecnologia ha modificato radicalmente il nostro modo di vivere e, oggi, in emergenza Covid-19, il suo uso sempre più semplificato e diffuso ci ha permesso di non interrompere moltissime attività quotidiane, dal lavoro alla cura della casa, ma non solo: ci ha concesso di non interrompere le relazioni affettive e amicali, di non sentirci troppo soli, talvolta anche di intensificare contatti, abituali e nuovi.

Per questo, per non fermarci mai (anzi!) per il nostro prossimo appuntamento autunnale con La Mela di AISM, siamo pronti: La Mela di AISM ti aspetta! In piazza, in Sezione, sul sito, al telefono. Non importa se tu raggiungerai lei o lei raggiungerà te al tuo domicilio: l'importante è non fare attendere la ricerca. Con il nostro ventisettesimo appuntamento uniamo tradizione, innovazione e speranza per un futuro libero dalla sclerosi multipla.

Grazie a tutte le associazioni:

• ISTITUTO NAZIONALE DEL NASTRO AZZURRO • ASSOCIAZIONE NAZIONALE DEL FANTE • ASSOCIAZIONE NAZIONALE MARINAI D'ITALIA • ASSOCIAZIONE ARMA AERONAUTICA • ASSOCIAZIONE NAZIONALE CARABINIERI • ASSOCIAZIONE NAZIONALE FINANZIERI D'ITALIA • ASSOCIAZIONE NAZIONALE BERSAGLIERI • ASSOCIAZIONE NAZIONALE CARRISTI • UNIONE NAZIONALE SOTTUFFICIALI ITALIANI • ASSOCIAZIONE NAZIONALE DELLA POLIZIA DI STATO • ASSOCIAZIONE NAZIONALE DEI VIGILI DEL FUOCO • SEGRETARIATO ITALIANO GIOVANI MEDICI • CROCE ROSSA ITALIANA PROGETTO ASSISTENZA • CONFEDERAZIONE NAZIONALE DELLE MISERICORDIE D'ITALIA • LE ORGANIZZAZIONI DI VOLONTARIATO DI PROTEZIONE CIVILE • ASSORAIDER • USACLI • ANGELI IN MOTO • UNIONE NAZIONALE PRO LOCO D'ITALIA

E a tutti i volontari, testimonial, aziende, media nazionali e locali e tutti gli amici al fianco di AISM



L'1, il 2, il 3 e il 4 ottobre La Mela di AISM ti aspetta,

vi aspetta, ci aspetta, perché sì, dobbiamo esserci proprio tutti in questo impegno concreto per la ricerca scientifica e il potenziamento dei servizi dedicati alle persone con SM. Abbiamo oltre 2 milioni di mele per proiettare il mondo oltre la sclerosi multipla! Incontriamoci!

Potrai trovare le mele in piazza

laddove possibile a seconda della situazione emergenziale – oppure avere la consegna a domicilio su prenotazione contattando la Sezione più vicina! Cerca i contatti su www.aism.it/mela.



Scopri tante gustose ricette con le erbe!

A maggio, in occasione dell'evento 'Le Erbe Aromatiche di AISM' vi avevamo chiesto di mandarci le vostre ricette del cuore! Ci avete scritto in tanti e abbiamo pubblicato una selezione on line solo per voi lettori.



PARTNERSHIP SOLIDALI, NUOVE COLLABORAZIONI PER DIRE:
'NOI CI SIAMO'

GRONDONA DÀ PIÙ GUSTO ALLA SOLIDARIETÀ

manuela capelli



Il biscottificio Grondona è un'azienda che nel 2020 ha festeggiato 200 anni di attività. E che in questi due secoli ha mantenuto al centro della propria filosofia l'idea di 'fare le cose buone': da ottobre aggiunge un tassello in più sostenendo un progetto di ricerca sulla sclerosi multipla pediatrica attraverso la distribuzione di oltre 100.000 pacchetti di biscotti 'Lagaccio', i biscotti della tradizione ligure, dedicati alla nostra Associazione. Li potrete trovare nei negozi fino a dicembre e per ogni acquisto che farete, una percentuale verrà devoluta ad AISM. Nel frattempo, abbiamo fatto due chiacchiere con Francesco Grondona, amministratore delegato dell'Azienda, per approfondire quei valori condivisi che hanno dato vita

alla collaborazione: le persone, il radicamento sul territorio e la speranza per le generazioni future.

La vostra storia «si fonda sulla tradizione ma anche sulla ricerca, sul non accontentarsi». Concetti che si ritrovano anche nella storia di AISM. È uno dei motivi che vi ha spinto a sceglierci?

Direi assolutamente di sì. Forse non ci siamo scelti, è stato più un avvicinarsi dettato dal fatto che per noi è importante aiutare le persone vicine, puntando – soprattutto oggi – sulle opportunità offerte da questo nuovo modo di fare impresa, più volta verso la comunità.

I fondi serviranno a sostenere un progetto di ricerca dedicato alla SM pediatrica. Sul vostro logo una delle immagini è quella di un bambino: avete festeggiato 200 anni di attività, ma si guarda sempre al futuro...

Sì, e il cambiamento di questi tempi rende sia il nostro messaggio "dall'infanzia alla vecchiaia" sia la nostra filosofia estremamente attuali. Perché guardiamo al futuro rimanendo legati alle sei generazioni che mi hanno preceduto, alla coerenza che ha sempre caratterizzato il nostro passato: i nostri prodotti sono sempre rimasti fedeli all'idea di produrre alimenti buoni in primis per finire sulla nostra tavola, senza sostanze chimiche come facevamo già 100 anni fa. In questo

secolo le aziende alimentari hanno studiato come far costare meno il prodotto e farlo durare di più. La mia famiglia come farlo meglio ricercando gli ingredienti migliori. La nostra validità è proprio quella di avere sempre un prodotto pulito, appunto senza sostanze chimiche.

E sappiamo come una corretta alimentazione assicuri a tutti una buona qualità di vita. Nelle persone con SM ancora di più. La qualità in questo senso è fondamentale.

Noi siamo un'azienda media, fra multinazionali e artigiani: per ottenere buoni risultati sul mercato abbiamo bisogno che questa qualità sia oggettiva e verificabile dal consumatore, soprattutto con il biscotto 'Lagaccio' che è il nostro prodotto principale. La qualità peraltro non è una cosa che si raggiunge e si ha per sempre, ma è studio e sviluppo continui: noi da vent'anni collaboriamo con l'università di microbiologia per trovare la temperatura migliore per mantenere il nostro lievito madre, per esempio.

La vostra è un'azienda familiare, genovese. AISM ha la sua sede nella stessa città. Condividi l'importanza di attivare reti di sostegno, anche locali, per incidere positivamente sul bene della collettività?

È un tema attualissimo secondo me oggi: le aziende devono essere integrate in una comunità. Noi in tempi passati abbiamo avuto diverse prove di essere ben accettati dalla nostra comunità: quando nel '93 siamo stati alluvionati, il giorno dopo c'erano 120 persone a spalare fango. Abbiamo sempre avuto un'ottima risposta. È un dare e avere.

In che modo una partnership solidale rappresenta un valore aggiunto per il vostro brand?

Per noi il valore aggiunto è dare una mano, a livello economico e a livello di informazione: ci interessa portare l'attenzione sulle problematiche della SM infantile, quindi rendere le persone più consapevoli, coinvolgendo almeno le 100.000 cui sono destinati i sacchetti dedicati a voi. Far sapere che ci siamo, per la comunità, per il territorio, per le persone. **FINE**

SONO TANTI GLI ITALIANI CHE, IN PANDEMIA, HANNO SCELTO DI DONARE A UN ENTE NON PROFIT E SONO SEMPRE DI PIÙ I GIOVANI CHE SI AVVICINANO AL MONDO DELLE DONAZIONI

GIORNATA DEL LASCITO SOLIDALE SEMPRE PIÙ CONOSCIUTO

manuela capelli

«Solidarietà, l'anticorpo contro l'indifferenza»: è questo il titolo dell'evento organizzato dal Comitato Testamento solidale – soggetto che riunisce 23 realtà del panorama non profit nazionale per diffondere cultura sul tema – per celebrare il 13 settembre, la Giornata internazionale del lascito solidale.

Perché serve un vaccino anche contro gli effetti collaterali della pandemia: le disuguaglianze sono aumentate, la povertà si è esacerbata, l'istruzione scolastica ha subito un arresto difficile da recuperare, tanti diritti non hanno potuto essere esercitati. Il nostro stile di vita, in generale, è stato messo in discussione. Ecco perché vogliamo approfondire il tema – tra informazione ed emozione – con un dialogo in diretta con tanti esponenti del mondo dell'associazionismo, perché è il momento di cogliere l'attimo per cambiare le cose, per diffondere il nostro vaccino contro l'indifferenza e stimolare quei sani anticorpi di generosità e altruismo.

I bisogni cui rispondere sono tanti, ma abbiamo una fiducia incrollabile nelle potenzialità del Terzo settore e nella possibilità di un mondo migliore. È una fiducia che deriva anche dai risultati dell'edizione 2021 dell'indagine 'Gli italiani e la solidarietà ai tempi del coronavirus' realizzata a giugno da Walden Lab.

Il 70% degli Italiani ha fatto almeno una donazione a un ente benefico nella vita: partiamo da questo dato per sottolineare che la pandemia ha ulteriormente sollecitato questa spinta altruistica nonché aumentato la fiducia verso il terzo settore. Il 13% degli italiani – più del doppio rispetto al 2020 – ha scelto una onlus per sostenere la lotta all'emergenza Covid-19. E il 63% delle persone interpellate ha confermato di valutare il non profit come attore fondamentale per uscire dalla crisi post-pandemica e contribuire a creare una società migliore.

Aggiungiamo un dato importante: gli Italiani risultano più preoccupati per la società che per se stessi. E in quest'ottica il senso civico e la solidarietà giocano un ruolo fondamentale perché, per far fronte alla preoccupazione, vogliamo pensare che ci impegneremo di più, tutti.

Di sicuro lo faranno i giovani: è bello scoprire della propensione degli under35 alla solidarietà e all'altruismo, dei giovani sempre più numerosi che si avvicinano al mondo delle donazioni (+9% rispetto al 2020, tra i 25 e i 39 anni) e che – inaspettatamente! – il 60% degli under35 conosce il lascito solidale.

Entriamo quindi, proprio nel merito del testamento solidale, quello nel quale la cosiddetta "quota disponibile" include anche un lascito in favore di una causa benefica: grazie anche al lavoro congiunto del gruppo di associazioni riunite nel Comitato, non è più un oggetto misterioso (il 73% sa di cosa si tratta, l'83% tra chi ha più di 60 anni), e sono sempre in crescita le persone che hanno fatto o sono propense a farle (+10% rispetto al 2018).

L'ultimo dato, invece, il più bello, lo mettiamo noi: scegliere che le proprie ultime volontà si trasformino in progetti concreti per chi ne ha bisogno, donare una possibilità in più – grazie alla ricerca, alle persone – con un lascito solidale ad AISM è un gesto democratico, che può fare chiunque, che puoi fare anche tu.



©aism

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

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

Ivan Cottini: mi presento «Amo l'inverno, il freddo, la neve, persino la nebbia». Ivan Cottini è uno che non ha paura di sembrare originale. L'anno scorso ha commosso l'Italia con la sua danza, dolce e forte a un tempo, al Festival di Sanremo. «Quest'anno – racconta – dovevamo tornare a Sanremo ma, a undici giorni dall'inizio del Festival, ci hanno detto che non avremmo avuto spazio. Sarò strano, ma da quel 'no' ho cominciato a rivedere la luce. Sarebbe stato il mio addio alla danza, anche perché il lockdown, con il suo obbligo a stare fermi, ha fatto ulteriormente peggiorare il mio corpo. Ho la sclerosi multipla progressiva da quasi nove anni, ed è impegnativa. Ora faccio il doppio della fatica, ma ho il triplo della grinta e della voglia di continuare a danzare, anche se la mia è una danza più contratta perché sono aumentate rigidità e spasticità. Ho una meravigliosa bimba, che si chiama Viola e ha quasi sei anni. Lei, così piccola, è la mia zattera di salvataggio nelle bufere della vita».

Ivan Cottini,

Nato nel 1970, marchigiano, Ivan Cottini vive a Urbania, in provincia di Pesaro e Urbino. Ballerino e modello, ha iniziato la carriera nel programma 'Amici' di Maria De Filippi. Poi la sclerosi multipla ha cambiato le carte in tavola, ma non la strada né la meta. Ivan è ancora l'uomo delle sfide, l'uomo che continua a danzare in carrozzina, oltre la fatica e oltre «un corpo cui la sclerosi multipla ha tolto molto. Ma ha arricchito il mio cuore e la mia voglia di fare». Dopo un anno di stop, ha ballato a 'Domenica In' lo scorso 27 giugno. Per riuscire a essere ballerino 'ancora un anno', Ivan si alza ogni mattina molto presto: «Anche in inverno, esco nel prato davanti a casa prima dell'alba, saluto il sole e faccio almeno 40 minuti di stretching. Mi rilasso e mi attivo insieme. Poi viene la fisioterapista e dopo di lei la logopedista, tre giorni la settimana. Nel pomeriggio lavoro ogni giorno due ore nella palestra che ho in casa e poi danzo almeno un'ora, da solo o con Bianca Berardi, la mia coreografa e compagna di danza». Proviamoci tutti, insieme a lui, a danzare la nostra vita.

Vi racconto di me e di AISM «In AISM ho trovato un'altra famiglia – racconta Ivan -. Come in ogni famiglia capita che si discuta, ma ci si vuole sempre bene e si va avanti insieme. L'unione fa la forza, e noi persone con SM abbiamo bisogno di questa forza, per non arrenderci, per non essere sole e invisibili. Io, come personaggio pubblico, posso arrivare al cuore delle tante persone che mi vedono in televisione e diminuire un po' il rischio che la SM ha di restare nell'ombra. Questo è il compito che volentieri mi prendo, per AISM: faccio da tramite per arrivare al grande pubblico a dimostrare che la sclerosi multipla è una cosa seria ma può essere affrontata, attraversata, superata. Per me AISM è come un tango, un ballo che si fa insieme, un movimento appassionato. E allora ho un'idea: facciamo un video in cui balliamo un tango con la Mela rossa di AISM, mostriamo a tutti chi siamo noi di AISM! Io sono pronto. Ho incontrato tante persone che, senza avere una malattia, vivono tutti i santi giorni da autentici malati, perché, sempre, vedono problemi su problemi più che le soluzioni e le vie per arrivarci. Io con la mia danza vorrei aprire gli occhi di tutti sulla vita e sul tempo che magari tanti, pur essendo sani, stanno sprecando vivendo come fossero malati. Danziamo la vita, insieme, e mettiamoci tutta la passione e la grinta che abbiamo». Intanto, mentre prepara una danza appassionata, Ivan sta già invitando gli italiani a sostenere AISM: «Ho registrato una frase, in cui credo molto: 'Non esiste oceano che non possa essere superato'. Il mio oceano è questa malattia: la sto affrontando e dimostro che questo oceano che la vita ci mette davanti può essere oltrepassato anche se è immenso, spaventa e sembra che non si possa arrivare dall'altra parte». **FINE**

METTERSI IN GIOCO

giuseppe gazzola



Pietro Giunti: mi presento «Sono nato il 29 giugno 1983, nel giorno di San Pietro, cui devo il nome. E il 29 giugno 2014, come per una rinascita dopo aver incontrato la sclerosi multipla, ho aperto la mia pagina Facebook "Beyond the beard", che vuol dire "oltre la barba", insieme ad altri tre amici barbuti: Jerry, indiano e induista, Maurillo, brasiliano e protestante e Alp, cipriota musulmano che vive Istanbul. In un mondo in cui tanti sognano di costruire muri divisorii e si fanno guerre per difendere confini e tenere a distanza gli altri, noi abbiamo coltivato un'utopia: aprire una pagina seguita in tutto il mondo, oltre ogni barriera culturale, religiosa, territoriale per parlare solo di pace, uguaglianza, libertà. Oggi è seguita in 80 stati diversi, una cosa unica nel panorama web: di solito le pagine parlano a pubblici unici, specifici, ristretti, noi andiamo oltre, oltre la nostra casa, la nostra città, i nostri media, la televisione. Parliamo e interagiamo con tutti. Per conoscere le cose come stanno devi avere una visione di insieme e conoscere la realtà da tutti i punti di vista».

Vi racconto di me e di AISM «Noi viviamo per cercare le risposte e dobbiamo farlo. Subito, non domani. E sempre, con costanza. Vale anche per l'amore: dopo undici anni di storia in comune mi sono lasciato con la mia ragazza. Adesso sono single. Non voglio una ragazza, voglio una complice. Altrimenti resto solo, devo mettere al primo posto la vita che ho rimandato per troppo tempo. In questa corsa a vivere fino in fondo ogni giornata ci siamo incontrati con AISM: l'Associazione è preziosa per tante persone, anche qui a Novara. Il nostro non è stato amore a prima vista. Come altri giovani, forse, ero un po' diffidente, prima di tutto perché dovevo anche io accettare la malattia. E non volevo. Poi ho capito che potevo dare il mio contributo: non sono uno scienziato, non sono in grado di lavorare per cercare una cura. Ma ho visibilità e posso dare il mio contributo per andare oltre i recinti in cui a volte il racconto della sclerosi multipla resta intrappolato. Posso fare conoscere a tanti altri, in tutto il mondo, questa condizione impegnativa. Cerco di annaffiare il mondo con quelle piccole gocce di informazione che possono rendere più consapevoli di cosa sia la SM anche coloro che non ne sono toccati. E io come la affronto e racconto, la mia sclerosi multipla?».

E Pietro la racconta così, la sua esperienza che va 'oltre la SM' esattamente come va 'oltre la barba': «Prima di tutto, mi curo e faccio tutte le visite e i controlli, regolarmente. La SM è una malattia del sistema nervoso, giusto? E allora io cerco di tenere sempre attiva la mia testa, quasi come se non avessi spazio nel cervello per la malattia. Cerco di riempirmi la vita di cose che non siano soltanto la mia malattia. Se dico che non sono la mia malattia, ma poi penso solo alla SM, parlo solo di SM, nella mia giornata dedico tutto il tempo alla SM, allora finisco per esserne invaso. Io dico: vivi la tua vita per quello che ti appassiona, non ti fare limitare da nulla. Se non riesco ad andare in palestra, con il mio computer, con la mia testa, che non ha limiti, riesco ad andare in tutto il mondo. E ci vado». **FINE**

Pietro Giunti,

«Sono fiorentino per parte di padre e novarese per parte di mamma. Vivo a Novara da quando ero piccolo». Trentotto anni, occhi scuri e barba folta, Pietro Giunti è oggi un attore e un 'comunicatore'. È diventato famoso sul web con la sua pagina 'Beyond the beard' ('oltre la barba') che ha oltre 600 mila follower su Facebook e 12 mila su Instagram. «Prima della sclerosi multipla ero un giovane normale, avevo un lavoro a tempo indeterminato, una ragazza carina. Poi tutto è cambiato, ho perso il lavoro e tutto il resto». È stata dura, ma Pietro si è reinventato una vita piena: «La SM mi ha insegnato a fare valere il mio tempo, a puntare sulle cose che riesco a fare. Per questo l'oggi è il giorno più importante della vita. Se penso di fare qualcosa, la devo fare oggi, prima che domani diventi impossibile. Anche l'anno di pandemia, difficilissimo, mi ha permesso di crescere. Sono cresciuti i numeri dei follower della mia pagina, sono cresciuti i progetti. Ho girato un nuovo cortometraggio, 'The yellow scarf' ('La sciarpa gialla') e, a luglio, ho girato il mio primo film da attore. Abbiamo una vita sola, viviamola fino in fondo».



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

FAI CONTINUARE LA RICERCA: FIRMA PER IL 5 PER MILLE A FISM

TERAPIE RIMIELINIZZANTI: GLI STUDI PROSEGUONO

giuseppe gazzola



©aism

Maria Pia Abbracchio

Ordinario di
Farmacologia
Pro Rettore Vicario
Università degli
Studi di Milano

Tra i principali successi della ricerca finanziata dal 5 per mille a FISM, la Fondazione dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, c'è sicuramente l'impegno che ha portato sin dal 2011 ad aprire un percorso di ricerca per individuare nuove molecole, quindi farmaci che riparino il danno alla mielina.

«Oggi sappiamo che, per curare al meglio la SM, è necessario affiancare alla terapia immunomodulante anche una terapia con un'azione specifica sulla riparazione della mielina, perché la capacità di produrre mielina si riduce progressivamente nel corso degli anni», chiarisce la professoressa Maria Pia Abbracchio che da anni guida diversi progetti supportati da FISM in questo ambito. La mielina, lo ricordiamo, è una guaina che isola e protegge le fibre nervose. Gli attacchi della SM distruggono la mielina, compromettendo la trasmissione degli stimoli nervosi.

La ricerca di terapie rimielinizzanti segue diversi approcci, tutti egualmente necessari, come evidenzia la stessa Maria Pia Abbracchio: «Un primo approccio verifica se alcune delle molecole immunomodulanti già note abbiano in sé capacità

intrinseche di riparare la mielina danneggiata. Un altro approccio cerca molecole 'nuove' che svolgano esclusivamente l'attività riparatrice, segue cioè la strada probabilmente più efficace, ma anche più lunga». E in questa direzione va anche il percorso che Università di Milano e FISM stanno facendo rispetto al ripristino del corretto funzionamento del recettore GPR17, di cui uno studio di Abbracchio supportato da FISM ha scoperto nel 2011 il coinvolgimento nel fare maturare i progenitori degli oligodendrociti (OPC), ossia le cellule del nostro cervello che producono mielina.

«Nel 2020 – ricorda Abbracchio – al termine di numerosi progetti di ricerca di base e preclinica, sempre supportati dal 5 per mille a FISM, abbiamo pubblicato[1] la ricerca svolta su una molecola potenzialmente rimielinizzante che in determinate condizioni può proteggere, ma non riparare, dalla perdita della mielina. In parallelo, ricerche su altre molecole con potenzialità rimielinizzanti devono essere avviate ai test di validazione in vivo. La strada è lunga, ma promettente e decisiva se vogliamo cambiare la storia della cura delle persone». **FINE**

Grazie alle oltre 124.000 persone che hanno scelto di destinare il loro 5x1000 a FISM, la Fondazione di AISM che sta finanziando 111 progetti di ricerca. Insieme stiamo facendo tanto, ma possiamo fare di più: i progetti che riusciamo a sostenere sono solo una parte di tutti i progetti eccellenti ricevuti da FISM.

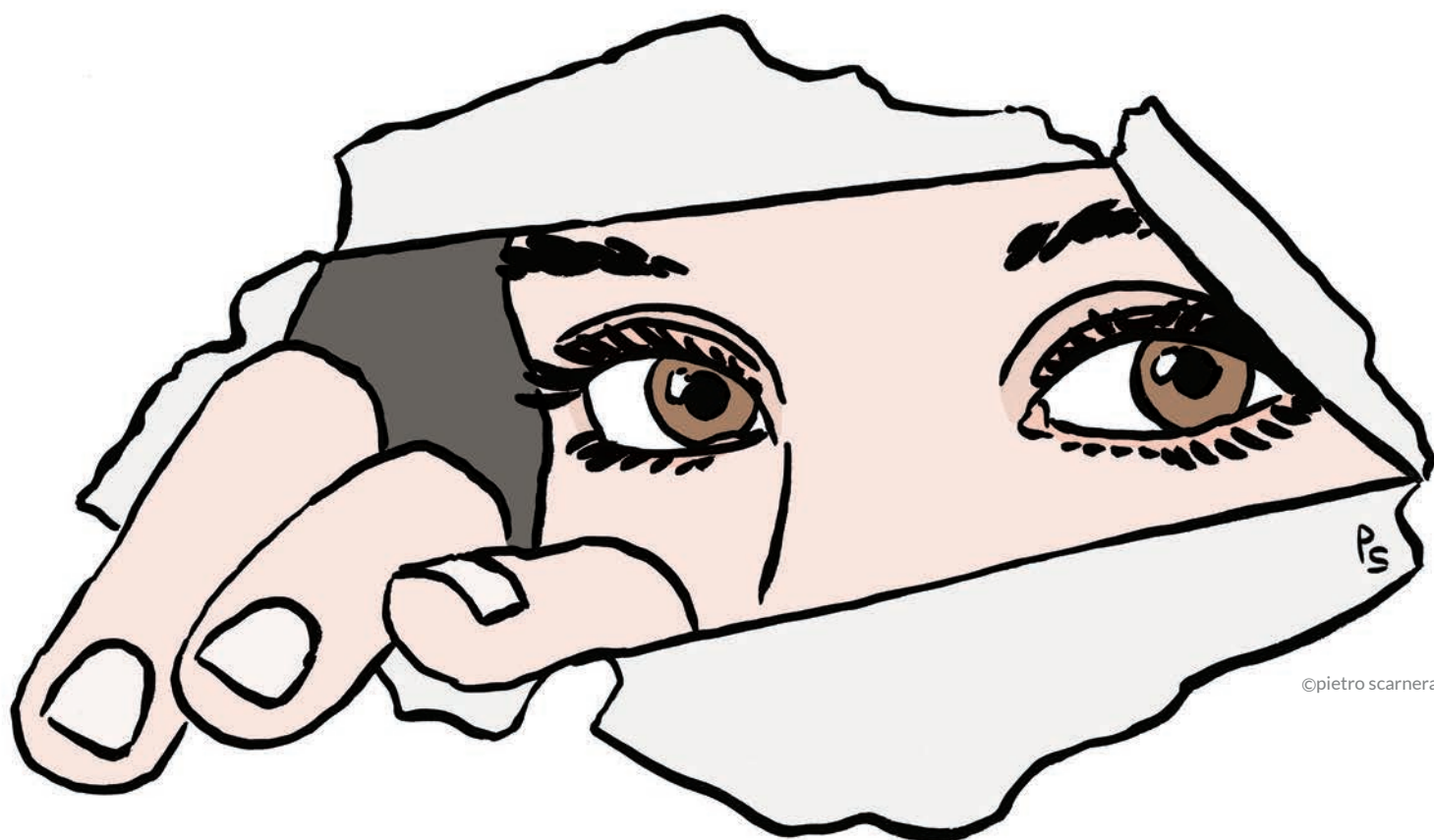
Restaci accanto: vogliamo finanziare tutti i progetti promettenti. La ricerca scientifica sulla sclerosi multipla non si deve fermare.

Se non l'hai ancora fatto, firma sempre la tua dichiarazione dei redditi nel riquadro 'finanziamento della ricerca scientifica e della università' e inserisci il codice fiscale di FISM: 95051730109[2].

Note:

[1] Parravicini C, Lecca D, Marangon D, Coppolino GT, Daniele S, Bonfanti E, et al. (2020). Development of the first in vivo GPR17 ligand through an iterative drug discovery pipeline: A novel disease-modifying strategy for multiple sclerosis. PLoS ONE 15(4): e0231483. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231483>.

[2] La parte in giallo è stata modificata rispetto al testo pervenuto da raccolta fondi.



©pietro scarnera

COME ACCADEVA VENT'ANNI FA PER LA SCLEROSI MULTIPLA, OGGI SI AFFACCIA
LA POSSIBILITÀ DI CURARE LA NEUROMIELITE OTTICA PRIMA CHE SIA TARDI.

LA CURA È UN DIRITTO INALIENABILE DI TUTTI

Una premessa 'storica' e una 'istituzionale' sono indispensabili a spiegare perché dedichiamo questo dossier alla neuromielite ottica (NMO), o meglio a un gruppo di malattie che vanno sotto il nome di malattie dello spettro della neuromielite ottica (NMOSD) – anch'esse, come la sclerosi multipla, malattie demielinizzanti del sistema nervoso centrale (SNC)–. Le premesse infatti rispondono alla possibile domanda dei nostri lettori di SM Italia e del sito AISM **perché AISM si occupa di queste malattie?**

La risposta storica è legata alla mia appartenenza ad AISM come volontario, ormai da quasi 50 anni. Nei decenni abbiamo spesso sentito parlare di forme diverse di sclerosi multipla, di diversa evoluzione della malattia, di diversa gravità della disabilità; allo stesso modo un dubbio veniva espresso con il quesito se si trattasse sempre della stessa malattia o se fossimo di fronte a un gruppo di malattie tutte demielinizzanti, raggruppate sotto il nome di sclerosi multipla. Conducevano al dubbio molte manifestazioni di malattia in comune, ma

“

«Signora, lei ha una malattia rara, grave, poco conosciuta, che colpisce il nervo ottico e il midollo spinale». Quando me l'hanno detto, è stato come prendere un pugno nello stomaco. Una malattia che ti cambia la vita per sempre, perché è cronica e totalmente imprevedibile, e diversa da persona a persona. Non sai mai cosa succederà domani. ”

Barbara

altrettante differenze. E, d'altra parte, la neurite ottica, come terminologia e caratteristiche, è sempre stata ben conosciuta dalle persone con sclerosi multipla.

Ricordo come un famoso neurologo inglese, tornando dalla Cina 40 anni fa, parlasse di una differenza di distribuzione geografica di forme che portavano rapidamente alla cecità.

E ricordo come nel corso di questi decenni, sempre i neurologi dedicati alla SM, abbiano seguito tutte le persone con malattia demielinizzanti.

Come spieghiamo in questo Dossier, grazie alla ricerca scientifica, venti anni fa siamo arrivati a distinguere le malattie dello spettro della neuromielite ottica dalla sclerosi multipla: differenze e similarità. La ricerca ha progressivamente approfondito le conoscenze e condiviso le esperienze cliniche. Anche AISM, negli ultimi decenni e fino ad allora, infatti, si era occupata continuamente di tutte le forme e le malattie che andavano sotto il nome di SM. Oggi, naturalmente, continuiamo a farlo; non facciamo distinzioni nei servizi delle Sezioni e nelle azioni di sostegno alle persone e alle famiglie. Oggi sono sempre gli stessi neurologi e Centri SM a seguire le persone con NMOSD, anche dopo queste scoperte.

È incisa nella mia memoria anche la presentazione degli studi clinici su tre nuovi farmaci specifici per le malattie NMOSD, che venne fatta tre anni fa in una sessione scientifica all'ECTRIMS, il più importante convegno scientifico internazionale sulla SM.

La risposta istituzionale, essa stessa legata alla mia anzianità associativa, è da sempre scritta nello Statuto dell'AISM. Siamo Associazione Italiana Sclerosi Multipla e parliamo di SM e malattie simili. Dall'inizio della nostra storia. Anche il nuovo Statuto, nella sua ultima versione già approvata e che entrerà in uso al momento dell'attuazione piena della legge italiana per il Terzo settore, precisa che siamo associazione sclerosi multipla e malattie simili. Negli anni precedenti abbiamo anche presentato in dettaglio cosa si intenda per malattie simili e abbiamo espressamente riconosciuto che tutte le forme demielinizzanti sono ricomprese, anche usando il termine di malattie correlate alla SM. È da sempre quindi che ci occupiamo anche di NMOSD. Assistenza, advocacy, ricerca. Fin dall'inizio abbiamo finanziato anche la ricerca che porta a scoprire, chiarire e a dare risposte alle persone con NMOSD. Il Registro Sclerosi Multipla – che abbiamo creato e sviluppiamo con i neurologi dei Centri SM, strumento di ricerca e di sanità pubblica, – da sempre raccoglie anche i dati delle NMOSD e ha la denominazione di Registro Italiano Sclerosi Multipla e malattie correlate. Questa la risposta alla possibile domanda dei nostri lettori e sostenitori sul perché ci occupiamo di NMOSD.

Ma soprattutto oggi c'è un motivo in più: è il diritto alla cura. Abbiamo scritto nella nostra Carta dei diritti che la cura è un diritto primario e chiediamo a tutti di riconoscerlo come tale. Dalla metà degli anni '90 abbiamo lottato – e continuiamo a farlo – affinché a ognuno sia data dal Servizio sanitario nazionale la terapia che può modificare la sua storia di malattia e quindi cambiare i decenni di vita futura. E oggi, anche se non tutte quelle che vorremmo, molte risposte per la SM ci sono e la realtà della sclerosi multipla sta migliorando.

Per la NMOSD arrivano solo ora i farmaci specifici, quelli che possono cambiare la storia delle persone con questa diagnosi, una malattia con un'evoluzione più grave e più rapida rispetto alla SM: il secondo attacco può dare un danno grave irrimediabile e prevenirlo è indifferibile.

La nuova Agenda 2025 che stiamo scrivendo mette in priorità anche il diritto alla cura personalizzata di chi ha una malattia dello spettro della neuromielite ottica (NMOSD) e adesso che questi farmaci arrivano in Italia la nostra azione di advocacy vuole che tutti abbiano risposte immediate perché, come abbiamo detto anni fa per la SM, non vogliamo regalare tempo alla progressione della malattia. Terapia precoce e immediata significa una vita futura oltre la malattia.

Mario Alberto Battaglia
Presidente FISM

IDENTIKIT DI UNA MALATTIA ANCORA POCO CONOSCIUTA

LO SPETTRO DEI DISORDINI DELLA NEUROMIELEITE OTTICA O NMOSD

a cura di antonio bertolotto e grazia rocca

Aspetti clinici e diagnosi

La definizione di NMOSD o Spettro dei Disordini della Neuromielite Ottica si riferisce a un gruppo di malattie rare che colpiscono meno di cinque persone su 100.000 in tutto il mondo. In particolare si tratta di una patologia presente principalmente fra le popolazioni est-asiatiche, con una prevalenza di 1-5 casi ogni centomila abitanti, e un nuovo caso ogni 770.000 persone all'anno; circa il 90% dei casi colpisce il genere femminile.

Le manifestazioni cliniche iniziali si verificano, più frequentemente, in un'età compresa tra i 35-45 anni, mentre i casi presenti nei bambini e

negli anziani rappresentano il 18%. La NMOSD è considerata una malattia autoimmune, associata nella stragrande maggioranza dei casi alla presenza di particolari anticorpi detti anti-aquaporina-4 (AQP4) (vedi box).

L'esordio della NMOSD è per lo più acuto e può causare un importante calo della vista, oppure importanti difficoltà nella deambulazione (paraparesi o tetraparesi), accompagnati da disturbi delle sensibilità e del controllo degli sfinteri. La grande maggioranza delle persone con NMOSD ha un decorso caratterizzato da riacutizzazioni della malattia che compaiono a distanza di mesi o di anni e presentano un

SM e spettro dei disordini della neuromielite ottica (NMOSD): a confronto

	SM	NMO
Prevalenza malattia	210/100.000	0.5-10/100.000
Correlazione con gradiente geografico	presente	assente
Rapporto femmine maschi	2.1 a 3.1	da 4.1 a 9.1
Etnie più colpite	Comune nei caucasici	Comune negli africani e asiatici
Età di esordio	20-40 (età mediana 29)	35-45 (età mediana 39)
Coesistenza con altre malattie autoimmuni	possibile	Frequente: lupus eritematoso sistemico, sindrome di Sjogren, miastenia gravis, tireopatie autoimmuni, sindrome da anticorpi antifosfolipidi
Sviluppo disabilità	Nelle fasi avanzate di malattia	Correlata alla ricaduta
Trattamento ricadute	Cortisonici	Cortisonici (eventuale plasmateresi)
Presenza anticorpi anti AQP4	0%	80-90%
Caratteristiche alla risonanza	Cerebrale: lesioni ovoidali periventricolari Midollare: lesioni periferiche non estese longitudinalmente	Cerebrale: 10% lesioni uniche ipotalamiche, callosali, periventricolari, periacquoduttali, bulbari e troncoencefaliche, occasionalmente lesioni estese, simmetriche, enhancement a nuvola Midollare: lesioni estese longitudinalmente per almeno 3 segmenti centromidollari
Esordio e decorso clinico	85% recidivante remittente, 15% primariamente progressivo, non monofasico	80-90% recidivante remittente 10-20% monofasico

Antonio Bertolotto
Ospedale Koelliker,
Torino & Neuroscience
Institute Cavalieri
Ottolenghi (NICO),
Orbassano

Grazia Rocca
Neurologo Numero
Verde AISM

recupero della sintomatologia che spesso è solo parziale. Il decorso tipico della malattia è quello in cui si verificano nel tempo vari episodi acuti (recidive), tra cui neuriti ottiche e mieliti. In circa un terzo delle persone con NMOSD si possono manifestare anche sintomi collegati per esempio al coinvolgimento del tronco cerebrale, come vomito, singhiozzo, prurito, diminuzione e perdita dell'udito, paralisi facciale, vertigini. Inoltre in alcuni casi sono segnalate alterazioni ormonali, quindi a carico del sistema endocrino, del ritmo sonno-veglia oppure confusione, fino al coma.

Fino agli anni 2000 la NMO era considerata una variante della SM, nel 2004 sono stati individuati gli anticorpi anti-acquaporina-4 e nel 2015 sono stati aggiornati e pubblicati i nuovi criteri diagnostici per la NMOSD.

Nell'ambito dell'iter diagnostico dovranno essere escluse altre patologie, che potrebbero avere manifestazioni cliniche similari, come per esempio la SM, la mielite virale, vascolare e altre malattie auto-immuni, e - secondo i criteri diagnostici - la diagnosi di NMOSD potrà essere



formulata in due distinti casi e cioè se siano presenti o assenti gli anticorpi anti-AQP4. La diagnosi differenziale con il corretto inquadramento diagnostico è fondamentale, poiché eseguire una netta distinzione tra NMOSD e SM, e altre patologie autoimmuni, permette di utilizzare trattamenti farmacologici specifici, diversi da quelli più comunemente impiegati nella SM.

La NMOSD ha una prognosi molto severa, il recupero dagli attacchi è variabile, ma nella maggioranza dei casi il danno neurologico che ne deriva è importante, con deficit permanenti, che possono riguardare le varie funzioni controllate dalle zone del sistema nervoso centrale (SNC) colpito dalla malattia. Nelle persone non trattate, il 30% muore nei primi 5 anni di malattia in conseguenza di lesioni midollari e del tronco encefalico con insufficienza respiratoria. Proprio l'insufficienza respiratoria e le complicanze a lungo termine dei gravi deficit motori e dell'allettamento sono le principali cause di morte nelle persone affette da NMOSD; la probabilità di morte a causa della malattia è 12 volte superiore a quella delle persone con SM.

Il ruolo degli anticorpi e varianti dello spettro

Le acquaporine (AQP) sono una famiglia di proteine 'canale' presenti nella membrana cellulare, aventi il compito di facilitare il flusso delle molecole d'acqua all'interno o all'esterno delle cellule di particolari tessuti. L'acquaporina-4 è presente soprattutto all'interno dell'intero sistema nervoso centrale, specificatamente a livello dei nervi ottici e del midollo spinale, e questo spiega il coinvolgimento preferenziale nella NMOSD di queste zone del sistema nervoso centrale. Tale proteina è situata anche in altre zone del sistema nervoso centrale, come per esempio l'ipotalamo e alcune strutture periventricolari e infatti anche in queste zone sarà possibile individuare, attraverso la risonanza magnetica, specifiche lesioni.

Vari studi hanno dimostrato che l'anticorpo anti-acquaporina-4 risulta essere un potente attivatore del complemento. Il sistema del complemento può essere definito come una specie di cascata enzimatica che partecipa al processo di difesa contro le infezioni e che comprende varie tipologie di molecole con varie funzioni biologiche. Nel caso della NMOSD, una volta che l'anticorpo antiacquaporina entra nel SNC e, dopo essersi legato agli astrociti (cellule presenti sovrabbondantemente nel SNC, sia nella sostanza bianca, sia nella sostanza grigia, ove svolgono varie funzioni), innesca un processo infiammatorio, mediato dal complemento, che vede il coinvolgimento di vari altri tipi di cellule del sistema immunitario. È questo il meccanismo con cui si creano i danni a livello del sistema nervoso e si verificano gli attacchi acuti caratteristici della NMOSD. La glicoproteina oligodendrocita mielinica (MOG) invece è un componente della mielina prodotta dagli oligodendrociti nel SNC, in una percentuale ridotta. Mentre il ruolo della AQP4 nella fisiopatologia di NMOSD è stato chiarito da un ampio numero di studi scientifici, il ruolo degli anticorpi anti-MOG rimane ancora da chiarire. Il loro ruolo effettivo nello sviluppo delle malattie demielinizzanti è tuttora controverso, infatti anticorpi anti-MOG sono presenti nel siero di pazienti sia pediatrici sia adulti con neurite ottica, mielite trasversa, encefalomielite acuta disseminata, neuromielite ottica/NMOSD.

Il test per evidenziare la presenza degli anticorpi anti-AQP4 è fondamentale nell'iter diagnostico della NMOSD; vari studi e confronti hanno evidenziato che il test con la maggiore sensibilità e specificità è quello che si basa sulla citofluorimetria oppure l'osservazione visiva su vetrini.

“

Da quando mi hanno diagnosticato la NMO, ho smesso di vivere: la possibilità di nuove ricadute è totalmente imprevedibile e la paura, quindi, costante. I danni che possono permanere sono altrettanto imprevedibili e gravi. Per questo vivo in uno stato d'ansia continuo.”

Teresa

RIDURRE GLI ATTACCHI, AUMENTARE LA TOLLERABILITÀ E AMPLIARE LE OPZIONI TERAPEUTICHE.

TRATTARE OGGI LA NMOSD

a cura di carla tortorella e grazia rocca

La NMOSD è responsabile di rilevante disabilità con complicanze potenzialmente fatali, pertanto risulta particolarmente importante trattare le persone con NMOSD con farmaci efficaci e farlo quanto più precocemente possibile per bloccare gli attacchi, ed arrestare l'accumulo di disabilità. Come nel caso della SM, è possibile distinguere fra varie tipologie di trattamenti: terapie degli attacchi, terapia cronica, terapie sintomatiche e trattamenti riabilitativi.

La terapia degli attacchi clinici si basa sulla somministrazione di boli cortisonici, anche se sempre maggiori evidenze indicano un maggiore beneficio dell'utilizzo combinato di steroidi ad alte dosi e plasmateresi, iniziata fin dai primi giorni dell'attacco.

Al momento la terapia cronica della NMOSD vede l'utilizzo di azatioprina, micofenolato

mofetile, rituximab, metotrexate, mitoxantrone, ciclofosfamide (trattamento off label). In casi selezionati, è utilizzato anche il trapianto di cellule staminali emolinfopoietiche.

Recentemente, diversi studi clinici hanno dimostrato una grande efficacia di nuovi farmaci quali eculizumab, inebilizumab e satralizumab.

Ad oggi, il rituximab è il farmaco più utilizzato che si è dimostrato, in studi osservazionali, efficace nel ridurre il numero di ricadute di malattia garantendo un buon profilo di sicurezza. Rituximab

risulta essere più efficace rispetto ad altri immunosoppressori ed è in grado di ridurre le ricadute cliniche nelle persone con NMOSD fino all'80%. Il farmaco ha una tollerabilità complessivamente piuttosto buona, tuttavia nel monitoraggio di sicurezza del trattamento devono essere prese in considerazione il rischio di ipogammaglobulinemia, infezioni opportunistiche gravi soprattutto nel lungo termine e le complicanze cardiovascolari.

Inoltre, dai dati di letteratura scientifica si osserva che una percentuale variabile fra un terzo e tre quarti delle persone con NMOSD, trattate con le terapie ad oggi disponibili,

presentano una risposta parziale al trattamento e continuano ad avere ricadute cliniche. Nel corso degli ultimi anni sono stati sviluppati nuovi trattamenti, alcuni dei quali hanno ottenuto recenti approvazioni sia da parte della Food and Drug Administration sia dell'Agenzia Europea del Farmaco. I farmaci approvati con indicazione specifica per il trattamento della NMOSD AQP4 positiva sono anticorpi monoclonali che agiscono con meccanismi di azione diversi sul processo infiammatorio tipico della malattia:

- **Inebilizumab**, in analogia con rituximab, agisce sui linfociti B; principali attori nel processo di produzione degli anticorpi anti-AQP4 responsabili della malattia, ma presenta una maggiore specificità;
- **Satralizumab** agisce bloccando il recettore dell'interleuchina 6, una citochina coinvolta in maniera determinante a più livelli nella cascata infiammatoria tipica della NMOSD;
- **Ecilizumab** agisce 'più a valle' nella cascata infiammatoria tipica della NMOSD rispetto a rituximab e satralizumab, come antagonista del complemento.

Inebilizumab

L'approvazione di Inebilizumab da parte della FDA è basata sui dati di uno studio di fase 2/3, detto N-Momentum, in cui sono stati incluse 230 persone con NMOSD libere da terapia immunosoppressiva. L'obiettivo primario dello studio era rappresentato dalla valutazione delle differenze nell'intervallo di tempo alla prima ricaduta. Lo studio ha dimostrato una riduzione del numero di persone che hanno avuto ricadute nel gruppo trattato con inebilizumab rispetto a coloro che erano trattati con placebo, determinando una riduzione del rischio di ricadute del 74% nel periodo di studio.

Satralizumab

L'approvazione di questo farmaco si è basata sui risultati ottenuti da due studi, denominati Sakura Sky e Sakura Star, studi in doppio cieco, multicentrici, randomizzati, a gruppi paralleli e comparati con placebo, che avevano come obiettivo primario quello di valutare le differenze dell'intervallo di tempo alla prima ricaduta fra il gruppo trattato con satralizumab e quello

“

Mi proposero di entrare nel protocollo che sperimentava l'uso del Rituximab.

Però la malattia mi rendeva molto stanca, la terapia aveva su di me effetti collaterali faticosi da reggere e la vista continuava a peggiorare: ero già diventata ipovedente in maniera seria.

Così dopo le prime infusioni chiesi di uscire dal protocollo.”

Caterina

Carla Tortorella
Dirigente Medico,
Neurologo, Ospedale
San Camillo Forlanini,
Roma

trattato con placebo. I risultati degli studi hanno dimostrato che il numero di persone che hanno avuto ricadute era significativamente minore nel gruppo trattato con satralizumab rispetto al gruppo trattato con placebo. In particolare, satralizumab riduceva il rischio di ricadute rispetto al placebo se utilizzato in monoterapia nel 55% delle persone, valore che saliva al 74% se veniva considerato solo il sottogruppo delle persone con NMOSD e con anticorpi AQP4 positivi. Inoltre se satralizumab era somministrato in aggiunta a immunosoppressori, il rischio di ricadute si riduceva del 62% nelle persone trattate con satralizumab rispetto al placebo e tale valore saliva ulteriormente se veniva considerato solo il sottogruppo delle persone con NMOSD AQP4 positive. È attualmente in corso uno studio di estensione del precedente allo scopo di acquisire evidenze sulla sicurezza e sul mantenimento della risposta clinica.

Eculizumab

L'autorizzazione all'uso di eculizumab è basata sui risultati dello studio denominato PREVENT, studio in doppio cieco, multicentrico, randomizzato, a gruppi paralleli e comparati con placebo, con l'obiettivo primario di valutare le variazioni dell'intervallo di tempo alla prima ricaduta fra il gruppo trattato con satralizumab e quello trattato con placebo. È attualmente in corso uno studio di estensione del precedente studio

allo scopo di acquisire evidenze sulla sicurezza e sul mantenimento della risposta clinica. I risultati dello studio PREVENT e della prima analisi dello studio di estensione hanno evidenziato una riduzione del 94% del rischio di ricadute in confronto a placebo; inoltre è stata osservata una riduzione dell'impatto della disabilità post-ricaduta e un miglioramento della qualità di vita.

In conclusione, l'approvazione di tre nuovi farmaci (eculizumab, satralizumab ed inebilizumab) per il trattamento della NMOSD consentirà di ampliare le opzioni terapeutiche per il trattamento di tale grave patologia, offrendo la possibilità non solo di personalizzare il trattamento, ma anche di intervenire il più precocemente possibile allo scopo di bloccare la malattia e ridurre lo sviluppo di disabilità importanti a lungo termine. Affinché tali trattamenti siano resi disponibili è necessario il parere dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), che oltre all'autorizzazione, dovrà definirne il regime di rimborsabilità, ci si augura in tempi relativamente brevi.



Senza una cura che blocchi la malattia, i suoi sintomi e le conseguenze degli attacchi, entro dieci anni possono diventare davvero gravi, devastanti; non trovare più alcuna soluzione.”

Simona

Farmaci approvati, indicazione specifica trattamento NMOSD AQP4 positiva

Principio attivo	Iter approvativo	Modalità somministrazione	Posologia	Effetti collaterali
Inebilizumab	designato da EMA come farmaco orfano per il trattamento di pazienti adulti con anticorpi anti-AQP4 positivi trattati con immunosoppressori	endovenosa	- due infusioni singole da 300 mg a distanza di 2 settimane l'una dall'altra - dosi successive (a partire da 6 mesi dalla prima infusione) di singole infusioni da 300 mg somministrate ogni 6 mesi	Possibili infezioni opportunistiche
Satralizumab	- approvato da EMA per trattamento in monoterapia o in combinazione con terapia immunosoppressiva di adulti e adolescenti maggiori di 12 anni affetti da NMOSD con anticorpi anti-AQP4 positivi - in attesa approvazione AIFA	sottocutanea	- una somministrazione di ridotto volume (1mL) ogni 2 settimane per le prime 3 somministrazioni - successivamente una dose di mantenimento ogni 4 settimane	Reazioni nel sito di iniezione lievi-moderate non sono state riportate infezioni opportunistiche
Eculizumab	- approvato da AIFA per NMOSD, adulti, con anticorpi anti-AQP4 positivi e con un decorso recidivante della malattia - rimborsabilità: in fase di negoziazione	endovenosa	- una fase iniziale con somministrazione di 900 mg ogni settimana per 4 settimane - fase di mantenimento con somministrazione di 1200 mg la quinta settimana - successivamente 1200 mg ev ogni 2 settimane	Infezioni batteriche, più frequentemente a carico delle vie aeree e del tratto urinario. Obbligatoria la vaccinazione previa per la meningite meningococcica.



Molto di più di un semplice **Natale!**



**NATALE 2021: SCEGLI CON IL CUORE,
SCEGLI I REGALI SOLIDALI AISM.**

AISM, con la sua Fondazione FISM, ha selezionato per te tante idee regalo per il prossimo Natale. Scegliendo questi prodotti, finanzierai direttamente la ricerca e i servizi a favore delle persone con sclerosi multipla. **Il tuo gesto resterà tra i più belli da ricordare.**

Cosa aspetti? Vai su www.regalisolidali.aism.it

**SCLE
ROSI
MULTI
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



**SE SEI SOCIO ATTIVO, HAI DIRITTO
AD UN "COUPON NATALE SOCI" DEL 10%
SU ALCUNI PRODOTTI A TE DEDICATI**

Se non sei Socio, hai sempre tempo per diventarlo.
Scopri come su www.aism.it/diventasocio e mandaci
una email con i tuoi dati a soci@aism.it per ricevere
il "Coupon Natale Soci" (se sei già Socio trovi il Coupon
allegato a questo numero di SM Italia).

IL PANDOTTONE DI AISM

#insieme più forti.



Con il Pandottone di AISM

il tuo Natale sarà due volte più buono!

Quest'anno il gusto della tradizione
si sposa con il piacere della solidarietà:
scegli il Panettone e il Pandoro di AISM
e darai il tuo sostegno a tutte le persone
con sclerosi multipla e alle loro famiglie.

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Trova il Pandottone di AISM su www.aism.it/pandottone

WWW.AISM.IT/PANDOTTONE