

# smitalia

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

**2018 dicembre gennaio 2019**



**#GiovanioltrelaSM**

**50**

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

**DA 50 ANNI  
LA SM NON CI FERMA**

un mondo  
libero dalla SM

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

ANNO 19 NUMERO 6 2018  
ANNO 20 NUMERO 1 2019

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

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



# Fai la differenza, tieniti in Movimento Diventa Socio

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

**Non sei ancora iscritto? Iscriviti.**

**Sei già iscritto? Rinnova.**

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

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

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

Modalità di pagamento:

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

**Se rinnovi o ti iscrivi entro il 31 marzo 2019 puoi richiedere la raccolta speciale degli inserti di smitalia:**

**"1968 - 2018: cinquant'anni di storia che guardano il futuro".**

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



# *l'editoriale* scegliere di vivere in un mondo migliore

**C**inquant'anni di storia ripercorsi in un anno intensissimo, raccontato attraverso le parole di tutti coloro che l'hanno fatta, vissuta e guardata attraverso la lente dei traguardi più significativi, sia nell'attenzione e nella cura della SM, sia nello sviluppo del movimento AISM, ancora di più nell'essere ciascuno protagonista di un grande cambiamento. Cinquant'anni che, su queste pagine, nel 2018 abbiamo riletto contestualizzandoli nel tempo della nostra società, che anno dopo anno cambiava insieme a noi.

Ora, con questo numero doppio della rivista – che vuole porsi come anello di congiunzione fra i 50 della nostra storia e il futuro che ci attende – ci siamo confrontati con voci autorevoli che ci aiutassero a interpretare le strade che si aprono davanti alla società di oggi, tra scoperte tecnologiche e di ricerca inimmaginabili anche solo venti, trent'anni fa. Per capire insieme come essere partecipi, e consapevoli.

Siamo fiduciosi che la nostra nuova storia ci porterà a sconfiggere la sclerosi multipla, e sicuramente,

intanto, a condurre una vita con crescenti pari opportunità già in un domani molto prossimo. Come sottolineato da tutti i nostri ospiti su queste pagine, però, la radice comune di questo futuro dovrà essere l'affermazione convinta di valori, di umanità, di rispetto reciproco e di responsabilità. Vivere in un mondo migliore è prima di tutto frutto di una scelta individuale che deve però essere fatta consapevolmente come una persona nella comunità: mai più di oggi – in questi tempi che ci presentano spinte e sfide contraddittorie – la scelta del singolo diventa 'la' scelta di agire per realizzare il mondo nel quale ciascuno e tutti vogliono vivere.

È così che noi continuiamo a contestualizzare il nostro agire individuale e collettivo di Associazione e di Movimento. È così che vanno lette, interpretate e attuate la Carta dei diritti delle persone con SM, l'Agenda della Sclerosi Multipla 2020. Sono nostre, di tutti coloro che sono coinvolti nella SM, di tutti coloro che ricevono, grazie al nostro lavoro di e per la sclerosi multipla, un beneficio: altre malattie, disabilità, cronicità. Lavoriamo anche per chi sta bene. Lavoriamo per un mondo migliore, libero dalla SM e libero per tutti.



**Mario Alberto Battaglia**  
direttore responsabile

# smitalia novembre 2018 febbraio 2019

**5** *l'altro editoriale*  
il progresso accessibile

**6** *50!*  
la festa continua: l'impegno anche

**9** *in copertina*  
benvenuta gardensia

**11** *la sm al femminile*  
oltre la malattia, con amore ed eleganza

**12** *la meglio gioventù*  
i volontari e il desiderio  
di un mondo libero dalla sm

**13** *so young*  
f... come futuro

**14** *inchiesta*  
il futuro è hi-tech

**20** *percorsi di frontiera*  
imparare a gestire  
la complessità sul lavoro

**22** *caregiver tutti i giorni*  
un confine labile

**23** *diritti*  
noi del terzo settore,  
iscritti al 'partito della fiducia'

**26** *ricerca*  
la scienza per il benessere

**28** *cinquantavolte grazie*  
una settimana dedicata all'impegno

**29** *cinquantavolte grazie... lasciti*  
ca'puccio 'per i piccoli con sm'

**30** *intervista a lorella cuccarini*  
ripartire dalle piccole relazioni

gli inserti  
da collezionare

**21** *la mia agenda... fra 50 anni*  
uno sguardo al futuro

**33** *dossier*  
verso una medicina personalizzata



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

**Direttore responsabile**  
Mario Alberto Battaglia

**Comitato editoriale**  
Paolo Bandiera, Giampaolo  
Brichetto, Michela Bruzzone,  
Roberta Caponi, Michela Gaffo,  
Paola Lustro, Angela Martino,  
Giovanni Martino, Marcella  
Mazzoli Michele Messmer  
Uccelli, Lisa Orombelli,  
Marco Pizzio, Laura Santi,  
Davide Solari, Paola Zaratini

**Coordinamento  
e progetto editoriale**  
Silvia Lombardo

**Redazione**  
Manuela Capelli

**Grafica e impaginazione**  
Michela Tozzini

**Hanno collaborato**  
Alice Abbate, Benedetta  
Aledda, Eleonora Arduini,  
Cinzia Bettolini, Eleonora Boni,  
Antonella Borgese, Giorgia  
Franzone, Giuseppe Gazzola,  
Daniele Granato, Annalisa  
Marotta, Stefano Massoli, Laura  
Pasotti, Cristina Pusateri, Marco  
Salveti, Laura Santi, Andrea  
Scaffai, Anna Zaghi

**Consulenza editoriale**  
Agenda [www.agendanet.it](http://www.agendanet.it)

**Stampa**  
Ditta Lang Srl, Genova

**Pubblicità**  
Redazione AISM  
Tel 010 27131,  
Fax 010 2713205  
[ravina@aism.it](mailto:ravina@aism.it)

**Direzione e redazione**  
Sede Nazionale AISM  
Via Operai 40, 16149 Genova  
Tel. 010.27131,  
Fax 010.2713205  
[redazione@aism.it](mailto: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, 179  
00184 Roma

**Presidente Nazionale AISM**  
Angela Martino

**Presidente FISM**  
Mario Alberto Battaglia

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

**Numero Verde 800-803028**  
[numeroverde@aism.it](mailto:numeroverde@aism.it)

Associato all'Unione Italiana  
Stampa Periodica

Contiene inserti redazionali

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



# *l'altro editoriale* il progresso accessibile

**L**o sappiamo, il 'progresso' non è sempre proporzionale all'avanzamento della tecnologia. Tecnologie troppo complesse, gestibili da pochi, portano a benefici limitati. Per non parlare di applicazioni non etiche che generano danni anziché progresso. Fortunatamente la **Scienza tende ad 'auto-correggersi'** e, quando non riesce a rendere semplici tecnologie sofisticate, riesce a darsi regole e a sviluppare strategie per consentire a tutti di utilizzare dati generati dalle tecnologie complesse. Per quanto riguarda lo sviluppo di nuove tecnologie, il progresso generato dal **Progetto Genoma** non sembra rallentare. Anzi, è sempre più presente nella lotta alle malattie, non solo nella ricerca ma ormai anche nella pratica clinica. Completato nella sua prima 'stesura' più di 15 anni fa, tra l'altro in anticipo sui tempi previsti e con un investimento inferiore a quanto era stato preventivato, continua a mettere a disposizione dei ricercatori tecnologie per 'leggere' il genoma in modo sempre più preciso, rapido e con costi relativamente contenuti. Se tutto ciò sembra favorire la semplificazione, proprio la relativa facilità nel leggere il genoma sta generando una mole di dati senza precedenti, difficile da gestire ma anche da comprendere. Accade quindi che poche istituzioni al mondo siano in grado di confrontarsi con tutte le difficoltà della ricerca su larga scala in questo campo. Dov'è, quindi, il progresso 'per tutti'? Per fortuna a questa domanda è stata già data una risposta: sempre di più si lavora per far sì che i dati generati presso istituzioni

leader siano messi a disposizione di tutta la comunità scientifica, non solo senza restrizioni ma anche in modalità che ne rendano sempre più semplice l'interpretazione e l'analisi, magari alla luce di ipotesi diverse da quelle originarie. L'esempio forse più recente e brillante in questo senso è la UK Biobank, dove i dati dei genomi di 500.000 volontari, e le informazioni sui loro principali parametri fisiologici e malattie, sono stati messi a disposizione della comunità scientifica mondiale, sostanzialmente senza restrizioni. Quindi, anche se sono pochi i centri di ricerca in grado di 'fabbricare' e organizzare dati di questo tipo, resta salva l'opportunità di guardare ai risultati da più punti di vista, verificando diverse ipotesi. Non solo: altre tecnologie che hanno semplificato l' 'ingegneria genetica' (come CRISPR, descritta a pagina 16), permettono ulteriori livelli di verifica. Ad esempio, se uno studio sui dati della UK Biobank dovesse evidenziare un gene che sembra legato a una particolare malattia, con CRISPR è possibile alterare la funzione di quel gene su cellule o animali per verificare se effettivamente riusciamo a generare in laboratorio un modello animale o cellulare di quella malattia. Ma una nuova, grande opportunità si è aperta recentemente proprio per l'analisi e l'interpretazione di dati complessi: **l'Intelligenza Artificiale può affiancare la mente umana** proprio nelle situazioni in cui non riesce a estrarre un senso da un numero di informazioni che per il nostro cervello è eccessivo. Oggi possiamo impostare computer affinché imparino automaticamente dai dati (*machine learning*) e ci offrano

la loro interpretazione laddove noi non possiamo che perderci. L'utilizzo di questa tecnologia è ormai pervasivo in biomedicina: dalla genetica, alla ricerca di nuovi indicatori prognostici da grandi banche dati, clinici o strumentali.

Continua infine, senza rallentamenti la **ricerca sulle cellule staminali** per comprenderne il potenziale clinico riparativo e protettivo. Si pone però anche una crescente attenzione a particolari staminali (le pluripotenti inducibili) che potranno forse essere usate come test predittivo. Realizzare questo sarebbe un primo e decisivo passo verso la medicina di precisione. Sono cellule (fibroblasti) che possono essere isolate facilmente e poi fatte tornare indietro nella loro 'storia' fino a tornare a essere staminali. A quel punto è possibile farle differenziare nuovamente, non più nel fibroblasto originario ma nella cellula che ci interessa in una particolare malattia. Su questo tipo di cellula, derivata da pazienti diversi, possiamo provare una medicina per capire in anticipo chi risponderà alla cura. Ovviamente questa è una super-semplificazione ma indica la direzione verso la quale si sta lavorando.

Rendere accessibili queste tecnologie non significa soltanto dare la possibilità di utilizzarle a un numero sempre maggiore di ricercatori. Significa anche renderle comprensibili se non addirittura familiari anche alle persone malate. In un periodo in cui, giustamente, è sempre più pressante la necessità di renderle partecipi delle scelte della ricerca, le persone devono poter comprendere per potere poi prendere decisioni informate e consapevoli.



## la festa continua, l'impegno anche

DI MANUELA CAPELLI

**S**ono stati dodici mesi densi di energia, vivaci, ricchi di iniziative. Abbiamo festeggiato e siamo stati festeggiati. Anzi, premiati. Abbiamo avuto l'onore di incontrare il **Presidente Mattarella** e di ricevere la benedizione di **Papa Francesco**.

Alla nostra Associazione e al nostro impegno è stato dedicato un francobollo.

E tante persone hanno raccolto l'invito che avevamo lanciato a inizio anno con la campagna **#SMuoviti**. Lo abbiamo visto durante gli eventi di piazza, in occasione delle competizioni sportive cui abbiamo partecipato, nell'accoglienza ricevuta da quegli ambiti della ricerca e dei diritti cui poniamo la massima attenzione.

Ma portiamo indietro le lancette, e andiamo in ordine.

L'anno del nostro cinquantesimo compleanno si è concluso con una vittoria: il 28 novembre, a Milano, **AI SM ha vinto l'Oscar di Bilancio**, promosso ogni anno da FERPI. Ritirando il Premio, **Roberta Amadeo**, Past President AISM, ha confessato: «Siamo emozionati, sono 50 anni di AISM e 12 anni di Bilancio Sociale, di impegno forte dell'Associazione nel comunicare quello che facciamo. La nostra programmazione, la nostra strategia partono sempre dal 'basso', dalle persone con SM che sono il cuore dell'Associazione, con uno scambio forte con tutti gli stakeholder. La nostra capacità è di guardare oltre l'ostacolo e portare la qualità di vita nelle storie delle persone con SM. Il nostro segreto? Non guardiamo solo alle risorse che abbiamo, guardiamo ai bisogni, guardiamo ai desideri e ai sogni: e solo così siamo stati e saremo capaci di trovare le risorse per andare avanti e risolvere i problemi».

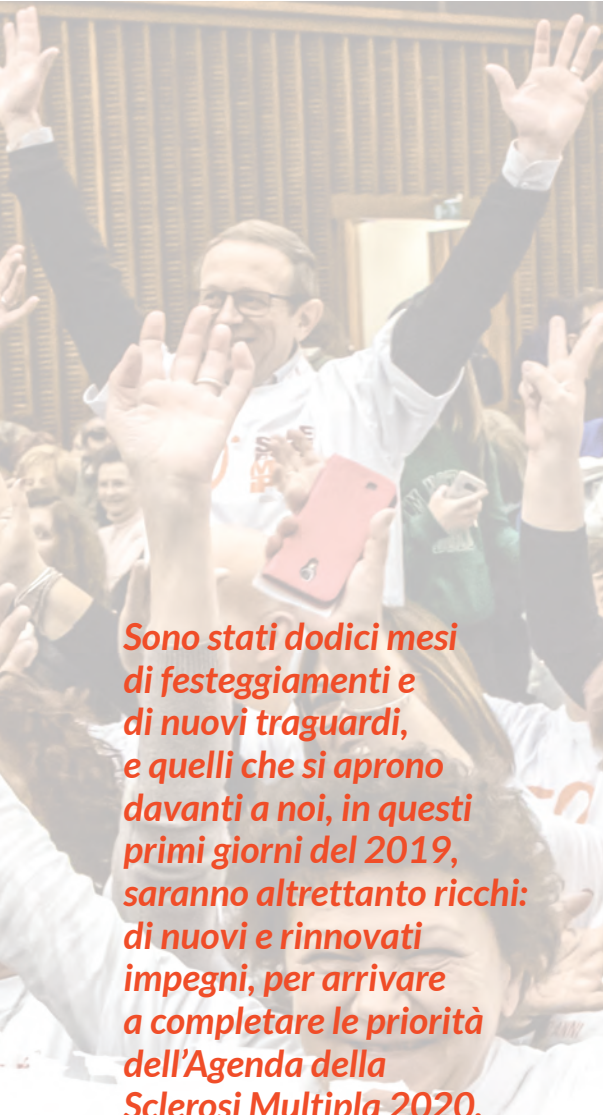
©aism



### A GIUGNO...

Ritenendo che per la ricerca siano fondamentali le infrastrutture, abbiamo finanziato l'**acquisto di un Tomografo a Risonanza Magnetica di fascia alta 3 tesla**, SIEMENS MAGNETOM Prisma - System, un macchinario altamente innovativo, primo in Italia. Inaugurato il 7, sarà il cuore del nuovo Centro di Ricerca in Risonanza Magnetica aperto in collaborazione con l'Università di Genova presso il Policlinico S. Martino.

L'11 del mese, invece, AISM e l'**Istituto Superiore di Sanità (ISS)** hanno organizzato presso il giardino dell'ISS il party scientifico 'AISM e ISS: insieme per la sclerosi multipla' con l'obiettivo di avvicinare i cittadini alla SM, per informarli su temi di promozione e tutela della salute: in forma di dibattito e mostre interattive, ha coinvolto numerosi ricercatori, neurologi e personale specializzato.



**Sono stati dodici mesi di festeggiamenti e di nuovi traguardi, e quelli che si aprono davanti a noi, in questi primi giorni del 2019, saranno altrettanto ricchi: di nuovi e rinnovati impegni, per arrivare a completare le priorità dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020.**

## Un Oscar perché

«La rendicontazione di AISM, che si contraddistingue, sia nella parte finanziaria che nel bilancio sociale, per la chiarezza espositiva, l'adozione di standard di settore all'avanguardia, la completezza e analiticità delle informazioni, anche per indici di prestazioni, la comparazione dei risultati con riferimento al budget per l'anno di riferimento e per l'esercizio successivo, nell'ambito di un piano strategico pluriennale. I documenti presentano una grafica e una narrazione che risulta puntuale e particolarmente descrittiva. Il tutto in un contesto di presidi e di regole di corporate governance strutturato»: con questa motivazione, nella prestigiosa cornice dell'aula magna dell'Università Bocconi, mercoledì 28 novembre, AISM ha vinto l'Oscar di Bilancio 2018 per la categoria Non profit. L'Oscar di Bilancio dal 1954 premia le imprese più virtuose nelle attività di reporting e nella cura dei rapporti con gli stakeholder.



©aism

Ma a fine anno, a premiarci è stato anche il social network più famoso del mondo: Facebook, tramite il programma **#Hack4Good** che ha lo scopo di promuovere il progetto di un'associazione senza fini di lucro, per il 2019 ha scelto AISM come destinataria di una campagna di comunicazione con obiettivi di raccolta fondi. La campagna è stata scelta in diretta streaming proprio sul canale FB, ed è ancora disponibile nella nostra pagina.



©aism

A novembre, 150 persone in rappresentanza di tutta l'Associazione, accompagnate dalla Presidente **Angela Martino**, hanno partecipato all'udienza papale nella Sala Nervi di Piazza San Pietro. E Papa Francesco ha assicurato che si ricorderà di tutti: «Voi siete forti, siete coraggiosi, andate sempre avanti, vivete una vita piena». E ha abbracciato Angela per tutte le persone con SM d'Italia.

Anche il Ministero dello Sviluppo Economico ha voluto celebrare le conquiste ottenute da AISM dal 1968 al 2018 emettendo 1,4 milioni di francobolli con l'immagine dei nostri 50 anni. Presentandolo lo scorso 9 novembre a Roma, **Fabio Gregori**, Responsabile Filatelia Poste Italiane ha detto: «Con il francobollo viaggia tutto ciò che chi non si è arreso alla tecnologia sceglie ancora di scrivere con carta e penna. In questo bozzetto, che è un'opera d'arte in miniatura, lo Stato dona ricordo, memoria e attenzione diversa a storie dell'eccellenza italiana e oggi celebra l'anima sociale dell'Italia e dei tanti italiani che scelgono di stare vicino a chi affronta il problema della vita in salute».



### A OTTOBRE...

Abbiamo preso parte alla 'coetanea' Barcolana, una delle più spettacolari regate italiane, grazie all'armatore **Alvise Zanetti** e insieme al suo equipaggio d'eccezione che ha visto fra i partecipanti anche **Marco Salvetti**, direttore del CENTERS dell'Università La Sapienza di Roma, e **Fanny Rapetti**, giovane blogger AISM, a bordo di Vanish.

Due riconoscimenti che si uniscono all'altro grande incontro che ci aveva visto protagonisti a maggio, in occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla: quello privato con il Presidente della Repubblica **Sergio Mattarella**: «La sclerosi multipla la sconfiggeremo insieme. Mi farò portavoce delle vostre istanze presso il Governo e il Parlamento. Voi avete una grande forza: i vostri 13 mila volontari fanno la differenza». Ma di quanto successo nei primi mesi dell'anno vi abbiamo già parlato.

Le celebrazioni del nostro importante anniversario erano iniziate con il lancio della campagna #SMuoviti, un invito all'impegno rivolto a tutti gli italiani, per dare alle persone con SM e all'Associazione tutte le armi necessarie



a non lasciarsi fermare mai dalla sclerosi multipla, non restare a guardare, diventare donatore, diventare volontario; un invito ad aiutarci a fermare la sclerosi multipla, ad aiutarci a non fermarci. Noi, per primi, non lo abbiamo fatto.

### A NOVEMBRE/DICEMBRE...

A 'smuoversi' con noi ormai da 10 anni sono anche tanti giovani e tanti psicologi con cui abbiamo festeggiato questi ulteriori, rispettivi anniversari: la decima edizione del Convegno annuale dei giovani AISM, che dal 2008 ha riunito 2.450 giovani con SM e il decimo Convegno di Rete Psicologi, che dal 2009 punta a rispondere in modo omogeneo in tutti i territori ai bisogni emotivi delle persone con SM e le loro famiglie.

**E con noi si sono 'smossi' anche i nostri azionisti sociali, i nostri sostenitori, tante persone che conosciamo e tante che non conosciamo.**

**Per questo anno davvero incredibile, vogliamo ringraziare:**

**50**

IL MAIN PARTNER Roche

IL PARTNER Pompadour Tè

I SUPPORTERS Biogen, Novartis e IKEA

I SUSTAINERS

Norama Tour Operator & Incentive House  
e RAM Active Philanthropy Foundation.

I PARTNER ISTITUZIONALI

Farmindustria e Prioritalia

Banca Fideuram, Gruppo UBI Banca, Sanpaolo Invest, Despar, Facebook, Banco BPM, Federfarma, La7, Mediafriends, RAI, SKY, TIM, Vodafone, WIND TRE, Esselunga

Fondazione Beneficentia Stiftung di Vaduz, Fondazione Cariplo e Fondazioni di Comunità, Assaeroporti, Radio Monte Carlo, RCS MediaGroup, PosteMobile, CoopVoce, Fastweb, TWT, Tiscali, Convergenze, Discovery Italia, Piemme, Il Gigante, Auchan e Simply, Fondazione Pubblicità Progresso, Paride Vitale, AB Normal

Gruppo Hera, Ca'puccino, Aereoporto di Torino, Genzyme - a Sanofi Company, Merck, Almirall, Banca di Credito Cooperativo di Cantù, Fondazione Social, Banca Del Monte Della Lombardia, Fondazione Rocca, Cairo Communication, Supermercati Ali, Saint Gobain



# Bentornata GARDENSIA

DI MANUELA CAPELLI

Una gardenia, un'ortensia, o tutte e due: a marzo, festeggia le donne della tua vita con una sinfonia floreale che si fa inno alla solidarietà

**U**na ama l'ombra, l'altra un mezzo sole. Una va innaffiata spesso, l'altra più raramente. Le piante sono tutte

diverse, proprio come le persone. E come le donne, che quando fioriscono colorano il paesaggio nonostante le intemperie.

La SM è come una tempesta su un prato: le piega, le donne, con la fatica, o altri sintomi più e meno invisibili. A volte impedisce di alzarsi, altre di scrivere, oppure obbliga a mettere gli occhiali, fare un'iniezione, fermarsi prima di ripartire. Ma solo un attimo, e solo fisicamente. Perché le donne non si fermano mai, soprattutto quelle con la sclerosi multipla. E si sposano, mettono al mondo dei figli, continuano a lottare.

Come **Cristina**: «Lavoro, amo nuotare, fare sport e sono volontaria in AISM. Nel weekend mi piace fare lunghe passeggiate in bicicletta. Ogni mattina mi sveglio, faccio colazione e mi preparo per andare in ufficio, ma, a giorni alterni, prima di uscire, devo farmi una puntura di interferone. Perché ho la SM, ma questo non mi ferma, mai».

O come **Cinzia e Barbara**, storie diverse unite dalla certezza che «La libertà dalla sclerosi multipla non è una speranza e non è un sogno».



Per loro, e per tutte le signore, le ragazze, le bambine colpite da questa malattia prevalentemente femminile, è da oltre trent'anni che ci trovate in oltre 3.000 piazze italiane a marzo, il mese in cui delle donne, in tutto il mondo si celebrano il coraggio e la

determinazione. Per sostenerle, per dire con il linguaggio dei fiori che alle vostre madri, figli, amiche, e mogli sarete sempre accanto, **l'8, il 9 e il 10 marzo** potete scegliere una gardenia, un'ortensia... o tutte e due.

## 'CHI AMA LE DONNE R...ISCHIA'

Quest'anno con Gardensia puoi partecipare all'estrazione di un viaggio a Ischia per due persone! All'interno del sacchetto che contiene la pianta troverete una cartolina. E poi... basta andare su [www.chiamaledonnerischia.aism.it](http://www.chiamaledonnerischia.aism.it) e registrarsi! Tutti gli iscritti riceveranno in omaggio un manuale per la cura di giardini e balconi, la "Donna di Fiori".

## IN PRIMAVERA, SBOCCIANO GLI EVENTI

Per parlare di sclerosi multipla, saliremo anche di nuovo sul palcoscenico: dopo il successo dell'edizione 2018, a maggio assisteremo al grande ritorno dello spettacolo di teatro civile 'Liberi Tutti'. In collaborazione con Trenta ore per la Vita, tanti grandi nomi del panorama artistico italiano – a partire dalla nostra testimonial Lorella Cuccarini – si alterneranno di nuovo sulla scena. I mesi precedenti invece saranno scanditi da una serie di appuntamenti pronti a stuzzicare l'appetito: una serie di cene di beneficenza in collaborazione con Agrichef, la federazione di cuochi e agriturismi che in tutto il territorio italiano valorizzano il km0, la stagionalità e la genuinità in cucina. Non perdetevi gli aggiornamenti su [www.aism.it](http://www.aism.it).



A promuovere i nostri coloratissimi fiori sarà una testimonial d'eccezione. **Lorella Cuccarini**, che in occasione dei 25 anni di attività di Trenta Ore la Vita dichiara: «per l'occasione siamo felici di collaborare nuovamente con AISM. Sono 338 i progetti realizzati insieme, con questa nuova iniziativa vogliamo aiutare le mamme e le future mamme con SM. Perché la sclerosi multipla colpisce soprattutto le donne». Il ricavato di Gardensia andrà infatti a finanziare il progetto realizzato in collaborazione con Trenta Ore per

la Vita, e dedicato alle giovani donne, mamme e future mamme con una forma grave di SM: in 50 città italiane, la creazione di una rete di protezione attiva dove équipe composte da psicologi, consulenti legali, volontari e operatori professionali agevolerà le azioni quotidiane di tante donne costrette a perdere il lavoro, o abbandonate dai compagni nel momento di maggior difficoltà, o non più in grado di prendersi cura dei propri figli. La campagna, ospitata dal 25 febbraio al 3 marzo sulle Reti Rai,

dal 4 marzo al 17 marzo su La7 e su SKY dal 3 al 9 marzo proseguirà fino al 30 settembre con varie iniziative speciali sul territorio.

Non solo. Complice il bel tempo che piano piano arriverà, quest'anno per Gardensia vi invitiamo proprio a scattare! Non solo in piazza, ma anche con i vostri smartphone, le macchine digitali o i tablet... per prendere parte alla maratona fotografica organizzata da Italia Photo Marathon, a sostegno del progetto SM, giovani mamme e bambini, nato dalla collaborazione di AISM con Trenta Ore per la Vita. Il via verrà dato domenica 3 marzo, quando saranno lanciati 3 temi fotografici – uno ogni 3 ore, proprio come le diagnosi di SM in Italia – con cui raccontare la sclerosi multipla al femminile. Potete scoprire tutti i dettagli su [www.italiaphotomathon.it/trentaore](http://www.italiaphotomathon.it/trentaore).

Insieme a noi e Trenta Ore per la Vita, a far conoscere il Movimento AISM in giro per l'Italia ci sarà anche un altro giovane appassionato di fotografia: si chiama **Marco Togni**, ama camminare e domenica 17 marzo partirà da Genova per attraversare a piedi oltre 6.000 km in 259 giorni, ricordando in 18 regioni italiane come proprio le alterazioni motorie siano una delle principali sfide che devono affrontare le persone con sclerosi multipla. Un sogno che dopo tanti anni in un cassetto diventa realtà. Lo seguiremo in tempo reale su Instagram, dove racconterà per immagini percorso ed esperienza.

## Grazie alle Associazioni che scendono in piazza insieme ai volontari AISM

Istituto Nazionale del Nastro Azzurro, Associazione Nazionale del Fante, Associazione Nazionale Marinai d'Italia, Associazione Arma Aeronautica, Associazione Nazionale Carabinieri, Associazione Nazionale Finanziari d'Italia, Associazione Nazionale Bersaglieri, Associazione Nazionale Carristi, Unione Nazionale Sottufficiali Italiani, Associazione Nazionale della Polizia di Stato, Associazione Nazionale dei Vigili del Fuoco, Croce Rossa Italiana, Segretariato Italiano Giovani Medici, Progetto Assistenza, Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia, Le Organizzazioni di Volontariato di Protezione Civile, Assoraider.

# la sm al femminile oltre la malattia, con amore ed eleganza

TESTO DI ELEONORA ARDUINI



*Questa è la storia di una lumaca testarda. Si muove lenta e la sua casa impiccia i movimenti. Con il tempo - molti anni, è testarda! - ha capito che non sempre è possibile fare tutto da sé. Affidandosi agli altri ha conosciuto amici preziosi, api operose, che arrivano dove lei non riesce. E la sua vita si è riempita di leggerezza.*

La testardaggine è nella mia indole, mi ha spinto a essere sempre forte e indipendente. La volontà, è vero, ci vuole in questa malattia, ma se ripenso agli anni in cui strisciavo sulle scale per uscire di casa... O a quando impiegavo mezz'ora, poi un'ora, un'ora e mezza per alzarmi da letto perché non volevo essere aiutata... Imparare ad affidarmi e avere fede non è stato facile, per nulla, ma è ciò che ha cambiato la mia vita.

Alla fine degli anni '90 viaggiavo molto per la mia azienda, soprattutto in Sudamerica. Mi stancavo a camminare ma davo la colpa allo stress: lavoravo tanto e avevo una relazione sentimentale complicata. Mi incolpavo di essere poco sportiva e provavo una sorta di vergogna. La diagnosi è stata una liberazione. Avevo già superato esperienze di vita difficili, ci sarei riuscita ancora. Ero decisa a dominare la SM con le mie forze.

La mia, però, è una forma progressiva. Non riuscivo più a fare tutto da sola, tante donne si alternavano in casa mia, era una situazione costosissima. Mia sorella non poteva sacrificare

la sua famiglia per me. La relazione con il mio compagno era sempre più destabilizzante. Più mi sforzavo di trovare una soluzione, più mi sentivo inghiottita dai problemi. Basta!

Così, nel buio, per non pensare, ho cominciato a pregare e piano piano ho scoperto la forza della preghiera e l'importanza di affidarmi, con amore, senza pregiudizi.

Un esempio è l'arrivo di due persone speciali, che, nonostante la giovane età e l'inesperienza, sono diventate 'progressivamente' il mio aiuto stabile e quotidiano. Insomma ho chiuso la porta alla paura ed è arrivata la pace. Un po' come la maga Maleficent ho trovato l'amore 'dentro' e ho scoperto che possono succedere le cose più belle e impensate.

Oggi il mio corpo è più pesante ma la mia vita è più leggera: rido molto di più, ho intorno persone eccezionali, mi sento molto fortunata.

**PS:** *Quando ho ricevuto la diagnosi nel 2004, ho cercato nell'elenco telefonico il numero di AISM, ho chiamato e mi ha risposto Rita Cacciarelli, che ora trovate a pagina 22 del primo dossier dei 50 anni AISM.*



**Eleonora Arduini** è nata nel 1962 a Roma, studi classici e laurea in Scienze Politiche alla LUISS. Da oltre trent'anni si occupa di selezione, gestione e formazione del personale in SIP-TIM-TELECOM Italia: da vent'anni soprattutto gli Expatriates e l'Estero, più recentemente anche i progetti aziendali per Inclusion, Diversity and Equity.

# la meglio gioventù i volontari e il desiderio di un mondo libero dalla SM

*Spett.le Associazione,*

*ho visto un vostro manifesto che invita a diventare volontario e ha risvegliato in me un vecchio desiderio. Al momento non ci sono cause specifiche che mi coinvolgano direttamente. Cosa troverei in AISM come volontario?*

*Roberto*

*Carissimo,*

grazie per averci scritto. La tua mail per noi è particolarmente importante, perché ci permette di sottolineare prima di tutto che non è necessario conoscere direttamente una persona con la sclerosi multipla per venire a darci una mano. Per noi i volontari sono fondamentali per portare avanti le iniziative e i progetti sul territorio, per affermare i diritti delle persone con disabilità, instaurare un dialogo continuo e supportarle nella quotidianità, ma soprattutto renderle protagoniste della loro vita. In base alle proprie attitudini e alle proprie preferenze ognuno può contribuire nel modo che gli è più congeniale. Ma c'è di più. Perché se è vero che per noi ogni persona che si offra di aiutarci è benvenuta, è anche importante per noi che creda nella possibilità di crescere, nella possibilità di agire un cambiamento utile a sé e alla realtà in cui opera. Per questo AISM ha creato un percorso di formazione permanente dedicato a tutte le persone che hanno voglia di mettersi in gioco. Si chiama Accademia AISM e permette di acquisire abilità e competenze specifiche rispetto a diversi ambiti di intervento, favorendo nel

contempo la condivisione dei valori e della cultura associativa, e lo sviluppo di quella cooperazione che rende possibile il lavoro di rete. È una 'scuola' che privilegia non solo la partecipazione degli studenti sin dalla progettazione del corso maggiormente idoneo, ma anche l'utilizzo di metodologie attive e l'apprendimento concreto, pratico, operativo attraverso diversi tipi di didattica. Attraverso i suoi quattro livelli di formazione, chiunque cominci a collaborare con noi, con l'energia giusta in breve tempo può anche concorrere a ricoprire un ruolo all'interno della struttura territoriale. Avere un ruolo permette di partecipare in modo ancora più attivo. Perché diventare volontario in AISM, per rispondere direttamente alla tua domanda, vuol dire proprio questo: partecipare a un Movimento di persone che credono fermamente nella possibilità di cambiare il mondo. Almeno rendendolo libero dalla sclerosi multipla.

*Margherita Ascoli  
Coordinatore volontariato  
e formazione AISM*

**[Per tutte le informazioni,  
scopri la pagina 'Unisciti a noi'  
vai al sito \[www.aism.it\]\(http://www.aism.it\)](#)**

---

## **Vuoi conoscere per davvero le persone che aiuteresti diventando parte del nostro Movimento AISM?**

Puoi iniziare dal blog [www.giovanioltrelasm.it](http://www.giovanioltrelasm.it), dove tanti tuoi coetanei hanno scelto di raccontarsi e raccontare il quotidiano della malattia. Noi, d'altro canto, pubblicheremo lì le lettere di questa rubrica, perché vengano fatte girare - in spirito social e sociale - e siano di ispirazione a tanti altri giovani che, come te, vogliono dare il loro contributo.

# so young f... come futuro

M

i sono ritrovata a pensare al futuro parecchie volte ultimamente, e ne sono felice: non pensavo più a progetti e sogni da tanto tempo. Dopo la diagnosi di SM ho fatto degli sforzi enormi per cercare di vivere 'alla giornata', perché l'andamento della malattia è imprevedibile e non sapendo come sarei stata il giorno successivo mi sono sempre concentrata sul presente per evitare di starci male qualora non fossi riuscita a realizzare i miei progetti. Come la malattia anche la vita (per fortuna!) è imprevedibile e mi ha portato in direzioni bellissime e inaspettate che mi hanno permesso di trovare il mio posto nella società: un lavoro, una nuova città, nuovi amici, l'amore e AISM. Solo allora sono tornata a rivolgere il mio sguardo verso il **futuro** riaprendo quei cassetti che sono rimasti chiusi a lungo. È vero: un po' ci ha pensato la vita e il suo 'disegno', ma sono convinta che molto dipenda dalle nostre **scelte**, quella successione di liberi atti di volontà e la consapevolezza che avranno un **impatto** su ciò che accadrà. Pensando al futuro penso alla volontà, alla voglia di riuscire a realizzarlo, a

renderlo reale. Il futuro non va solo immaginato, bisogna rimboccarsi le maniche e iniziare a costruirlo: il primo ingrediente è il **coraggio** che rappresenta il primo passo verso il rinnovamento di noi stessi e della società, poi serve **determinazione** nell'affrontare le sfide che si presentano lungo il cammino, curiosità ovvero la capacità di 'indagare' e di farci le domande giuste, ci vuole fiducia intesa come capacità di credere in qualcosa fino in fondo ma, soprattutto, il futuro si costruisce insieme. Siamo tutti parte di una rete enorme in cui il contributo di ogni singolo si trasforma e diventa partecipazione attiva all'interno del gruppo con l'obiettivo di cambiare le cose e costruire qualcosa di **valore**. In AISM, i volontari sono i singoli che attivandosi scelgono di diventare protagonisti all'interno del grande movimento associativo che portano e creano **energie** con lo scopo di immaginare e costruire un futuro migliore. A luglio se ne è andato Sergio Marchionne, una persona amata e odiata ma un grande **visionario** che ha saputo concretizzare i suoi sogni e di cui vorrei condividere un pezzo della lettera che era solito inviare ai nuovi dipendenti e che coglie l'essenza di quello che **è** il futuro, anzi... meglio dire **sarà**:

*Esiste un mondo in cui le persone non lasciano che le cose accadano.  
Le fanno accadere. È un mondo in cui ogni nuovo giorno  
e ogni nuova sfida regalano l'opportunità di creare un futuro migliore.  
Forse non sarà un mondo perfetto e di sicuro non è facile.  
Nessuno sta seduto in disparte e il ritmo può essere frenetico,  
perché questa gente è appassionata.  
Chi sceglie di abitare là è perché crede che assumersi delle responsabilità dia  
un significato più profondo al proprio lavoro e alla propria vita. – Sergio Marchionne*

**A cura della redazione Young AISM:**

Alice Abbate, Cinzia Bettolini, Eleonora Boni, Annalisa Marotta, Andrea Scaffai, Anna Zaghi. In questo numero, firma Anna.

# *inchiesta* **il futuro è hi-tech**

DI BENEDETTA ALEDDA

La tecnologia ci salverà? Alcuni progetti ci raccontano in che modo potrebbe cambiare (in meglio) la nostra vita. Ne parliamo con ricercatori ed esperti



In che modo e fino a che punto la tecnologia contribuirà a modificare la nostra vita quotidiana? È impossibile fare previsioni precise, ma vogliamo provare a immaginare quale scenario ci aspetta conoscendo da vicino alcuni progetti di ricerca in corso che fanno uso di dosi elevate di hi-tech e che si concluderanno entro pochi anni. Da essi sono attese innovazioni che potrebbero rispondere a problemi generali e più specifici, dal bisogno di cibo di qualità per una popolazione mondiale in continua crescita, alla cura di alcune patologie cerebrali legate alla longevità, alla creazione di neuroprotesi e di applicazioni riabilitative per persone con difficoltà o impossibilità a muoversi. Parleremo anche della tecnica di editing genetico CRISPR, che si è diffusa a macchia d'olio nella ricerca di base e dalla quale sono attesi risultati importanti, soprattutto nelle scienze della vita.

### NEUROPROTESI E APP RIABILITATIVE PER CONTRASTARE LA DISABILITÀ MOTORIA

Sviluppare tecnologie intuitive, coinvolgenti e a basso costo per facilitare i processi comunicativi di persone con Sclerosi Laterale Amiotrofica negli stadi avanzati della malattia. È nato con questo obiettivo, nel 2015, il progetto TEEP-SLA (Tecnologie Empatiche ed Espressive per Persone con SLA), che si concluderà nel 2019, promosso dalla Fondazione Roma e condotto dall'Istituto Italiano di Tecnologia. I risultati potranno essere utili per qualsiasi persona con gravi disabilità motorie, e in prospettiva si può pensare anche ad applicazioni riabilitative. «Per esempio, un sistema robotico capace di rilevare l'intenzione motoria di una persona con sclerosi multipla e calibrarsi sulle sue aspettative può modulare su tali dati il protocollo clinico degli esercizi motori per renderli più efficienti e motivanti», prevede **Giacinto Barresi**, il ricercatore dell'IIT che insieme a Leonardo De Mattos ha ideato il piano scientifico-tecnologico del progetto. «La SLA è una malattia che colpisce i motoneuroni, impedendo progressivamente alla persona qualsiasi movimento – spiega Barresi. A volte sono risparmiati i movimenti oculari (Locked-In Syndrome, LIS), mentre in assenza di controllo dello sguardo si parla di Total LIS». I sistemi TEEP-SLA supportano la scrittura di messaggi, la navigazione web, il controllo di dispositivi domestici o di un robot di telepresenza, attraverso il quale la persona può accedere a luoghi distanti o comunicare con

persone lontane. L'attività fisiologica dell'individuo correlata ad atti mentali volontari viene raccolta in modo non invasivo, per esempio tramite una cuffia per elettroencefalografia. Nasce così una sorta di neuroprotesi che aumenta le possibilità di interazione tra uomo e macchina. Grazie a una tecnologia 'empatica', riconoscendo le reazioni spontanee dell'utente a partire dai suoi biosegnali, la macchina può calibrarsi sull'individuo o modificare l'interfaccia utente per facilitarne il controllo o segnalare cambiamenti d'umore della persona a un interlocutore. I TEEP-SLA sono basati su una tecnologia 'espressiva', che rende possibile il riconoscimento di atti mentali volontari, «accelerando ad esempio la selezione di una lettera osservata da un paziente LIS (il cui sguardo è solitamente rilevato da una speciale telecamera) su uno schermo in base alla sua intenzione di cliccare su di essa con le dita. Nel caso dei pazienti Total LIS si usa il medesimo processo facendo scorrere lettere e parole sul punto di fissazione dell'utente, mentre la scelta viene espressa in termini di segnali EEG relati all'immaginare il click». Più i sistemi sviluppati saranno indossabili e 'invisibili', più si potranno immaginare nuove applicazioni, per esempio, per monitorare i livelli di reattività sensorimotoria, di attenzione e di frustrazione di un cardiocirurgo e stimolarne la concentrazione durante l'addestramento all'uso di strumenti in condizioni rischiose. «AISM vede come strategiche le ricerche nell'ambito della sensoristica e del monitoraggio, ha promosso un progetto nel primo ambito e partecipa

a un progetto europeo nel secondo ambito, che prevede lo sviluppo di strumenti per il monitoraggio delle persone con SM», spiega **Giampaolo Brichetto**, ricercatore e direttore sanitario del Servizio riabilitazione di AISM. «Ci sono tutti i sistemi di robotica con esoscheletri che possono essere usati per la riabilitazione della SM – prosegue il medico -. Avere un sistema robotizzato che prevede il movimento che deve eseguire la persona con disabilità e che la facilita nell'eseguirlo è un circolo virtuoso che può migliorare l'efficacia della riabilitazione. Poi ci sono le sensoristiche, i sistemi che rilevano, monitorano dal punto di vista motorio, e in futuro cognitivo, la persona con SM. Sono sistemi non robotizzati che permettono di avere una foto precisa di quali sono le prestazioni motorie e cognitive e possono fornire delle soluzioni personalizzate».

### MODELLI BIOIBRIDI PER CURARE LE PATOLOGIE CEREBRALI

Con l'invecchiamento della popolazione si fa sempre più urgente

la necessità di trattare le patologie che colpiscono il sistema nervoso centrale e il cervello in particolare. «Il problema principale che impedisce di mettere in atto le terapie, per esempio contro Parkinson, Alzheimer, tumori cerebrali, è dovuto al fatto che la barriera emato-encefalica impedisce il passaggio alle sostanze estranee, compresi i farmaci», sottolinea **Gianni Ciofani**, coordinatore del progetto Magnetic Solid Lipid Nanoparticles as a Multifunctional Platform against Glioblastoma Multiforme. Finanziato dall'European Research Council e condotto dall'Istituto Italiano di Tecnologia, nel centro di Pontedera, SLaMM ha come obiettivo lo sviluppo di vettori per il trasporto di farmaco ai tumori cerebrali. «Il caso studio che abbiamo considerato è il glioblastoma multiforme, la forma più aggressiva e letale di tumore al cervello», racconta il ricercatore. Il suo gruppo sta sviluppando sia dei nanovettori che possano trasportare il farmaco al sito patologico che dei modelli in vitro della patologia. «Il nostro vettore è come una gocciolina di grasso

all'interno della quale il farmaco, protetto dall'involucro lipidico, riesce ad attraversare la barriera emato-encefalica, una struttura anatomica e funzionale costituita da diverse tipologie di cellule, astrociti e cellule endoteliali. Stiamo sviluppando diverse tipologie di modelli per avere dei feedback e dei dati utilizzabili anche in vivo sui nostri nanovettori. Uno di questi è un modello bioibrido, costituito da una componente organica e da una artificiale, una ceramica liquida biocompatibile che solidifichiamo con la luce, come fa il dentista quando ripara le carie, ma su scale molto piccole, lavorando con lunghezze d'onda vicine all'infrarosso. Per la prima volta lo abbiamo realizzato con le stesse dimensioni delle strutture anatomiche del nostro cervello». Di recente i ricercatori hanno pubblicato il primo prototipo funzionante di nanovettori. Per ora lo hanno testato su un modello di barriera ematoencefalica macroscopico, perché il modello in scala 1:1 ha lo svantaggio di usare poco materiale biologico, quindi permette di fare analisi

## Agricoltura 4.0



©aism

Filippo Renga

La prima 'rivoluzione verde' in agricoltura è avvenuta tra gli anni Cinquanta e Sessanta del Novecento grazie a fertilizzanti e fitofarmaci. Dagli anni Novanta l'implementazione di strumenti Gps ha portato alla diffusione dell'agricoltura di precisione. Dal 2010 l'evoluzione tecnologica permette un affinamento delle

pratiche di agricoltura di precisione e l'abilitazione di nuove opportunità di crescita per il settore agricolo. La ricostruzione dell'evoluzione tecnologica in agricoltura è stata fatta dall'Osservatorio Smart AgriFood che, nel 2017, ha realizzato una ricerca sulla cosiddetta agricoltura 4.0. Ricerca che ha permesso di individuare più di 220 soluzioni offerte da quasi 80 realtà imprenditoriali. Più di 7 soluzioni su 10 sfruttano dati e *analytics*, il 57% sistemi di software di elaborazione e interfaccia utente, il 41% l'Internet of things. «Un potenziale prossimo step potrebbe vedere l'implementazione di robot avanzati e intelligenza artificiale», si legge nel Report. Ne abbiamo parlato con **Filippo Renga**, direttore dell'Osservatorio.

### Un settore come quello agricolo, a suo parere, deve investire nel digitale?

Senza ombra di dubbio, e per diversi motivi. Il digitale permette di fare scelte migliori, di valorizzare il prodotto, di favorire la sostenibilità del settore. L'agricoltura 4.0 permette di apportare benefici in termini di riduzione dei costi, di qualità e resa del raccolto. Attraverso l'analisi





biologiche e biomolecolari limitate. La fase successiva, nei prossimi anni, sarà usare un modello 1:1 più avanzato. In seguito, i ricercatori cercheranno di validare in vivo i nanovettori su modello animale. «Fra 5 anni avremo auspicabilmente una particella che funziona bene su un animale da laboratorio sul quale è stato impiantato un tumore umano, che però è anni luce distante dalla realtà del paziente – aggiunge Ciofani –. Siamo già in contatto con cliniche e ospedali che nei prossimi mesi ci forniranno biopsie di bioblastoma multiforme per testare in vitro i nostri vettori; questo ci permetterà di avere suggerimenti e analisi biomeolecolari più attendibili rispetto al modello di topo, permettendoci anche di risparmiare rispetto ai test su animali, un aspetto molto importante anche dal punto di vista etico».

#### **DAI MICROORGANISMI UN CIBO PIÙ SOSTENIBILE**

Come produrre cibo di qualità e sicuro in modo sostenibile per una popolazione mondiale in continua

**Avere un sistema robotizzato che prevede il movimento che deve eseguire la persona con disabilità e che la facilita nell'eseguirlo è un circolo virtuoso che può migliorare l'efficacia della riabilitazione.**

crescita, stimata attorno ai 9,7 miliardi di persone nel 2050? La risposta, secondo i ricercatori dei 14 paesi coinvolti nel progetto Circles finanziato dalla Commissione europea, arriverà dallo sfruttamento degli ecosistemi di microrganismi, quelli che abitano naturalmente gli ambienti e gli esseri viventi. Fra 5 anni gli studiosi saranno in grado di proporre i primi modelli di filiere alimentari in cui gli ecosistemi microbici saranno ottimizzati per migliori performance. Utilizzeranno il sequenziamento ultramassivo del dna. «È una tecnologia formulata nel 2012 che permette di leggere più dna, di comprenderne meglio il contenuto informativo ed è

molto meno costosa di quella usata, per esempio, nel 2004 quando è partito il Progetto genoma umano – spiega **Marco Candela**, professore associato del dipartimento di Farmacia e biotecnologie dell'Università di Bologna e coordinatore di Circles - Controlling mIcRobiomes CircuLations for bEttEr food Systems. La conoscenza approfondita dei microrganismi 'buoni' permetterà di metterli in condizione di lavorare meglio sulle piante (pomodori, spinaci) e sugli animali (polli, suini, orate, salmoni) delle filiere produttive considerate più interessanti per il mercato europeo, che dovrebbero così crescere in maniera più efficiente,

incrociata di fattori ambientali, climatici e colturali si può stabilire il fabbisogno irriguo e nutritivo delle coltivazioni, prevenire patologie, identificare infestanti e intervenire in modo mirato, risparmiando risorse e migliorando la qualità del prodotto finito.

#### **Ci fa qualche esempio di innovazioni tecnologiche nella filiera agroalimentare?**

Esistono sistemi per controllare la salute degli animali, in modo da usare meno farmaci e migliorare così la qualità del prodotto. Possono essere installati sensori in campo per verificare che le temperature siano adeguate per difendersi dai parassiti o sui camion per monitorare le condizioni di trasporto. La digitalizzazione dell'alimentazione degli animali consente di capire se è stato utilizzato un alimento non previsto dal disciplinare Dop. Grazie alle tecnologie è possibile stabilire il momento più opportuno per la raccolta e gestirla in più fasi, in modo da cogliere il prodotto nel momento più indicato a seconda dell'utilizzo che ne verrà fatto lungo la filiera. Infine è possibile tracciare e certificare prodotti

dal campo fino all'industria di trasformazione, costituire filiere corte, ottenere prodotti di massima qualità e creare efficienza non solo nei processi produttivi, ma anche in quelli di scambio merci e informazioni tra i vari attori.

#### **Cosa ci possiamo aspettare per il futuro?**

Il nostro è un approccio molto concreto, guardiamo a ciò che già esiste. Certo è che l'agricoltura del futuro sarà caratterizzata da una maggiore mole di dati con strumenti di svariato tipo. È evidente poi che qualsiasi soluzione tecnologica richiede una competenza: un conto è raccontarla, un altro è implementarla e sapere che cosa si può ottenere da essa. Ci si deve rendere conto che esiste, quali sono i benefici e poi portare a casa il risultato. Il processo non è banalissimo.

#### **L'Italia a che punto è rispetto all'implementazione del digitale in agricoltura?**

È ben posizionata. Il nostro Paese ha sempre scontato un ritardo nell'innovazione digitale ma adesso si sta riprendendo.



I microrganismi possono rendere le piante e gli animali più resistenti, migliorando le performance del loro sistema immunitario, così da poter abbattere l'uso di antibiotici e pesticidi.

© Mint Images RF / AGF



usando meno risorse idriche, meno pesticidi e meno antibiotici. Il progetto vuole arrivare a definire un nuovo paradigma di produzione sostenibile, basato sullo sfruttamento dei microbiomi, uno Smart Microbiome Food System, in base al quale produrre alimenti di qualità superiore, con tanto di certificazioni e etichettature che garantiranno la qualità del processo. Niente a che vedere con gli alimenti ogm. «Ci occupiamo invece di ottimizzare e sfruttare quello che c'è già in natura, senza modificarlo. Il nostro obiettivo è mettere i batteri simbiotici in condizione di lavorare meglio», chiarisce Candela. È presto per dire quanto tempo ci vorrà e quali risparmi di risorse si potranno realizzare. «Ci aspettiamo una riduzione dell'uso di acqua in agricoltura dal 10 al 20% - prevede lo studioso -. Inoltre i microrganismi possono rendere le piante e gli animali più resistenti, migliorando le performance del loro sistema immunitario, così da poter abbattere l'uso di antibiotici e pesticidi, perché gli organismi saranno più resistenti agli insulti esterni».

### CORREGGERE IL DNA CON LA CRISPR

Da circa 5 anni si è diffusa nella ricerca di base delle scienze della vita un sistema di editing del genoma chiamato CRISPR, dal quale sono attesi risultati importanti soprattutto per le applicazioni mediche. Si tratta di un lavoro paragonabile alla ricerca dei refusi in un testo scritto. «Ha molti vantaggi rispetto alle tecniche precedenti, può essere direzionata in maniera precisa sul bersaglio prescelto, si può usare in simultanea su geni diversi dando istruzioni diverse, per cui si possono studiare le malattie multifattoriali o multigenetiche. Funziona su tutti gli organismi viventi su cui è stata messa alla prova, dal pomodoro, al corallo, al maiale, all'uomo». **Anna Meldolesi**, biologa e giornalista scientifica, autrice di *E l'uomo creò l'uomo* (Bollati Boringhieri 2017) spiega che le caratteristiche di questa tecnica, che sfrutta il sistema con cui i batteri si difendono dai virus, rendono possibile un ventaglio di applicazioni molto esteso: «Dalla produzione di biocombustibili a partire da microalghe al miglioramento genetico delle piante anche senza aggiungere dna estraneo. Sugli animali da laboratorio consente di creare dei modelli di patologie umane per studiare il decorso delle malattie anche in poche settimane e in laboratori standard. In questo senso CRISPR ha democratizzato la ricerca». «La Cina è in vantaggio in tutti i settori - prosegue Meldolesi -, hanno il maggior numero di sperimentazioni avviate, probabilmente di qualità molto variabile». Nel 2020 sarà commercializzato il primo prodotto realizzato con questo sistema, un tipo di mais. Ma le applicazioni più attese

riguardano alcune patologie come la distrofia di Duchenne e la retinite pigmentosa, per le quali i ricercatori sono alla fase degli studi preclinici. «La prima sperimentazione su pazienti umani secondo gli standard bioetici e di trasparenza a cui siamo abituati è stata appena avviata negli Stati Uniti e mira a potenziare la risposta immunitaria per combattere una forma di cancro, mentre in Europa sta per partire una sulla talassemia», aggiunge la biologa. Tra i filoni di ricerca seguiti in Europa c'è quello degli xenotrapianti, che punta a rendere il dna del maiale compatibile per il trapianto sull'uomo. «Tra i filoni più controversi, più fantascientifici, ci sono interventi nella linea germinale e nelle cellule da cui derivano ovociti e spermatozoi, per far sì che il cambiamento genetico non riguardi solo l'individuo ma potenzialmente tutta la sua progenie». Questo editing germinale, a differenza di quello somatico, è un intervento invasivo che aprirà nuove questioni sia in campo bioetico che normativo. Ne è stato un esempio il caso esploso a novembre di due bambine che sarebbero nate con dna modificato usando la CRISPR per mettere fuori uso il gene che è la porta d'ingresso del virus hiv nelle cellule. «Un esperimento molto controverso per le modalità di comunicazione, perché la tecnica non è ritenuta abbastanza matura per essere usata su embrioni umani e perché non può essere considerata pienamente terapeutica, visto che i feti erano sani». Infine Meldolesi segnala un altro filone di ricerca, quello del gene drive per tentare di ridurre drasticamente il numero delle zanzare anofele che trasmettono la malaria, che per ora si sta realizzando in condizioni di laboratorio.

Tecnologia, benessere, informazione... (quasi) impossibile definire la qualità di vita. Oggi, almeno nei Paesi occidentali, le risorse ci sono o dovrebbero esserci tutte. Accessibili a tutti. Per questo AISM già oggi si concentra su un modello avanzato di qualità di vita, lavorando su progetti innovativi e trasversali fra turismo, lavoro, formazione, salute e ricerca, che speriamo domani rappresenteranno un'effettiva pratica quotidiana.

A CURA DI MANUELA CAPELLI E SILVIA LOMBARDO

## imparare a gestire la complessità sul lavoro

**A**nalisi di un problema, sensibilizzazione, creazione di un modello applicabile e riproducibile.

Tanto semplici quanto efficaci sono gli step di base del progetto Ma.Po., di cui vi avevamo parlato sul numero di maggio in questa stessa rubrica.

Un progetto volto al **MA**ntenimento del **Pos**to di lavoro di tutte quelle persone che, per via di una malattia cronica, come la SM, potrebbero rischiare di perderlo, o essere costrette a rinunciarvi. Per loro, che soprattutto nel caso della sclerosi multipla sono spesso giovani, e per le aziende per cui operano, il problema - o per meglio dire la sfida - è imparare a gestire le complessità e rimanere risorse utili.

Realizzato in partenariato da quattro enti non profit, AISM, Fondazione ASPHI, Cooperativa Dialogica e Cooperativa Spazio Vita Niguarda, il progetto ha coinvolto quattro realtà aziendali pubbliche e private che hanno tra i dipendenti lavoratori con SM e/o con disabilità: IBM Italia, Unipol SAI Assicurazioni, Comune di Milano, Roche Pharma, ed è stato finanziato dalla Provincia di Monza e Brianza. Terminato lo scorso ottobre, in un convegno dedicato ha presentato i primi risultati, che qui riassumiamo.

Grazie al laboratorio AISM *Senti come mi sento*, «Abbiamo tutti sperimentato cosa effettivamente prova una persona con SM, quando fa fatica a svolgere qualsiasi azione, quando vede male, quando non riesce a coordinare bene i movimenti delle mani. E poi abbiamo imparato che una malattia cronica evolve, la persona cambia, cambiano i suoi bisogni e, dunque, nessuna soluzione lavorativa è per sempre», spiega **Daria Maistri**, Direttore Area Domiciliarità Comune di Milano. Analisi del contesto aziendale e messa a fuoco dei possibili interventi migliorativi utili a far sì che la persona con SM possa lavorare al meglio sono stati i passi successivi. «Insieme alle aziende coinvolte abbiamo effettuato una fotografia del modello di gestione della disabilità. Abbiamo anche individuato i passaggi di metodo necessari per creare uno strumento di mappatura che facesse emergere le diverse situazioni di criticità per cui il Progetto Ma.Po. potesse essere uno strumento utile - racconta **Emanuela Trevisi**, referente di Fondazione ASPHI e coordinatore del progetto». A questo proposito, le persone con SM coinvolte hanno dimostrato una grande capacità di empowerment, rivelando capacità notevoli nel trovare strategie adattive in contesti che sembrano sfavorirle.

Mentre le possibilità offerte dagli strumenti tecnologici nonché le forme di smart working compatibili con i ruoli aziendali dei dipendenti coinvolti, hanno contribuito alla creazione del modello.

Un modello che, per la variabilità di sintomi della SM, può essere applicato a tante forme di disabilità in diversi contesti lavorativi. Ma anche un modello che in ottica di impatto sociale - come conclude **Ambra Richiedi**, psicologa e ricercatrice della Cooperativa 'Dialogica - laboratorio di promozione della salute sociale': «Favorisce il passaggio dalla diffusa logica degli stakeholder alla cultura dei community holder, dove ciascuno non pensa e agisce più da singolo portatore di interessi personali, bensì dove ci si pensa e muove tutti come corresponsabili dentro una comunità che va in un'unica direzione, quella della coesione sociale».

**Paolo Bandiera**, direttore Affari Generali AISM, evidenzia il valore prototipale di questa progettualità «è ora intenzione di AISM diffondere i risultati del progetto per modificare concretamente la condizione lavorativa delle persone con sclerosi multipla, nel contesto pubblico e privato. Anche in questo modo saremo in grado di dare piena attuazione all'Agenda della SM 2020».

Una risata ci salverà, fin dove possibile. Questa è la filosofia di vita che Stefano e Laura di Perugia, insieme da 14 anni, adottano per affrontare i momenti difficili e faticosi che la SM progressiva di Laura presenta loro. Giorno per giorno tenacia, resilienza e un po' di ironia aiutano con i sintomi, le difficoltà, con la gestione di una patologia dai mille risvolti. Li seguiamo nel loro viaggio attraverso episodi di vita quotidiana e strategie personali.

A CURA DI LAURA SANTI E STEFANO MASSOLI

“

Sapere che ci sono ausili per i diversi problemi che abbiamo sul lavoro mi fa felice, e ci spero, che ci sia qualcosa anche per le forme gravi di SM. Ma stento a crederci, quando i problemi si chiamano 'fatica primaria' e 'fatica mentale'. Quando il mio lavoro è - o sarebbe - scrivere, che presuppone il semplice muovere le dita sulla tastiera, intervistare quindi ascoltare attiva e concentrata, prendere appunti (con quale mano?) o al limite, registrare (ma poi tocca sbobinare... Giorni e giorni, con le dita rallentate). E la fatica primaria? Vuoi intervistare qualcuno ma per 5-6 ore al giorno sei a letto, intontita. Era il mio lavoro, la mia identità. E ora? Che frustrazione.

© Westend61-RF / AGF



## un confine labile

**C**on l'avanzare della SM Laura è stata costretta a rinunciare progressive sul lavoro: prima il giornalismo a tempo pieno; poi la sua azienda per anni, dove, seppure inserita come disabile e agevolata su vari aspetti (le pause pipì, l'attenzione), ha iniziato a non farcela più con i ritmi serrati e la fatica, e si è dimessa. Oggi è tornata a fare da volontaria quello che le piaceva, cioè scrivere. Ma la fatica delle ore centrali è quotidiana e protratta per ore e le impedisce pure di parlare o interagire, la schiena e la postura le fanno male al PC, le dita sulla tastiera si muovono poco. Lei però non deve mollare, e su questo le insisto: primo perché è la sua passione, secondo perché scrivendo di SM è utile agli altri (e la conferma di chi la legge, e si rispecchia nelle sue righe, è chiara). Non deve mollare e io la supporto, ma allo stesso tempo non deve diventare motivo di ulteriore frustrazione: in questa fase avanzata della malattia, scrivere dovrebbe essere solo un piacere, un'occupazione, una cosa utile e non un'angoscia da prestazione. Più che aiutarla a scegliere i momenti giusti – solo quelli, senza forzare! – a individuare una postura giusta, seduta in poltrona con tablet o alla scrivania, o cose che l'aiutino con le mani – forse una tastiera facilitata, forse un software di trascrizione vocale o simili... Siamo ancora alla ricerca - non posso fare: qualsiasi soluzione tecnica sarà incompleta e parziale. Ma non deve mollare, perché anche quel 'poco' che fa, la rende felice.

*la mia agenda... fra 50 ANNI*

# 2018 uno sguardo al futuro

A CURA DI LAURA PASOTTI E SILVIA LOMBARDO



CON KETTY VACCARO, ROBERTO ASCIONE, MARIA FREGA E FRANCESCO DE FILIPPO,  
UGO ESPOSITO, NICLA VASSALLO, FEDERICA BALZANI, MARCELLA MALLEN,  
NINO CARTABELLOTTA, LUIGI TESIO, PAOLO BANDIERA, GIANCARLO COMI,  
MARCELLA MAZZOLI, LISA OROMBELLI, PAOLA ZARATIN, MARIO BATTAGLIA E ANGELA MARTINO

## una tecnologia, umana. il nostro futuro 4.0

Recuperare l'umanità sembra essere la chiave per dare alla tecnologia una guida, per renderla davvero globale cioè capace di garantire la reale partecipazione di tutti. È la fotografia scattata dagli interventi ospitati nelle prossime pagine, del futuro digitale che ci aspetta, dei prossimi anni sempre più 'invasi' dalla tecnologia.

Ne è convinto **Roberto Ascione**, autore di 'Il futuro della salute' (Hoepli), che ci racconta come la tecnologia digitale sta cambiando la medicina: «Il successo della digital health dipenderà dalla sua capacità di consentire ai sistemi sanitari e alla medicina di diventare più 'umani' ovvero sostenibili, accessibili ed egualmente distribuiti».

Anche **Maria Frega** e **Francesco De Filippo**, autori di 'Prossimi umani. Dalla genetica alla robotica, dalla bomba demografica ai big data... come sarà la nostra vita tra vent'anni' (Giunti), sottolineano l'importanza dell'accessibilità delle scoperte più attese nel futuro prossimo: «Crediamo in un progresso positivo. Abbiamo un solo timore: che qualunque innovazione non sia disponibile per tutti e ovunque. Temiamo un inasprimento delle diseguaglianze sociali ed economiche».

C'è una sola strada da intraprendere per la crescita intelligente ed è disseminare l'innovazione sui territori a favore di tutti. Lo dice **Marcella Mallen**, Presidente della Fondazione Prioritalia che aggiunge: «Un'innovazione sostenibile e non solo disruptive, concreta e non solo virtuale, sociale e non solo tecnologica».

Uno dei rischi del digitale della crescente pervasività della tecnologia è rappresentato dalla caduta della socialità a favore del solipsismo. Lo spiega **Nicla Vassallo**, filosofa di fama internazionale e professore

ordinario di Filosofia teoretica dell'Università di Genova: «Prima si andava in piazza a parlare. Ora siamo soli, in casa, di fronte a uno schermo e certe cose non riusciamo più a farle. La tecnologia ha già cambiato il nostro modo di pensarci come individui». Parla di una 'trasformazione sociale' **Ketty Vaccaro**, Responsabile Area Welfare e Salute del CENSIS, in cui nel rapporto rischi/benefici questi ultimi hanno decisamente la meglio: «I rischi non sono un deterrente rispetto all'innovazione - dice - Per esempio, è vero che oggi molte persone acquisiscono informazioni sanitarie in modo autonomo, in Rete, ma lo fanno nell'ambito di una relazione medico-paziente che rimane comunque rilevante». Uno degli ostacoli da superare riguarda però il gap digitale della Pubblica Amministrazione che su questo fronte «arranca».

Lo sottolinea **Nino Cartabellotta**, Presidente della Fondazione Gimbe (Gruppo Italiano per la Medicina Basata sulle Evidenze): «L'implementazione della tecnologia informatica in sanità deve ancora superare tre grandi ostacoli, l'inaccettabile livello di analfabetismo digitale, le carenze infrastrutturali e l'estrema obsolescenza della dotazione tecnologica in troppe aziende sanitarie».

Anche **Luigi Tesio**, Direttore del Dipartimento di Scienze Neuroriabilitative e del Laboratorio di ricerche di riabilitazione neuromotoria IRCCS

Istituto Auxologico di Milano, affronta il tema del rapporto tra medico e paziente, «nei prossimi 20 anni questa relazione peggiorerà dal lato umano e tecnico. La medicina clinica sta perdendo il suo status di disciplina scientifica e non sarà il suo aspetto umanitario a rendere vincente la relazione».

**Ugo Esposito**, CEO e fondatore di Kapusons, network di professionisti che si occupano di big data analysis e web strategy, invita a porsi domande sull'analfabetismo digitale attuale: «Oggi lasciamo le nostre tracce in giro con troppa superficialità, non abbiamo un livello di alfabetizzazione tale per capire che cosa si fa con le informazioni che noi diamo». L'innovazione digitale interessa, com'è ovvio, anche AISM. Sia nei rapporti interni in termini di crescita organizzativa, comunicazione, valorizzazione delle risorse e degli obiettivi da perseguire sia nelle relazioni esterne.

L'Associazione ha già fatto la sua svolta digitale: insieme alla società di consulenza McKinsey è al lavoro per innovarsi dal punto di vista informatico e informativo e nel rapporto con i suoi azionisti sociali. «AISM recepisce l'urgenza sociale del 4.0 per aggiornare e mettere sul mercato l'Associazione in modo competitivo», dice **Marcella Mazzoli**, Direttore Gestione Sviluppo Territoriale di AISM. Sotto questo profilo, i giovani saranno i protagonisti del futuro dell'Associazione, quei giovani che da dieci anni a questa parte sono diventati la forza di AISM, come spiega **Federica Balzani**, persona con SM, volontaria e oggi Area Manager per l'Emilia-Romagna e le Marche e rappresentante di AISM nella piattaforma europea. «L'uso della Rete, dei social e del blog ha avuto un ruolo fondamentale nel coinvolgimento dei giovani». E lo sarà sempre di più nei prossimi anni.

Il digitale è il principale canale per fare rete, per

creare movimento, sia in termini di sostegno alla causa dell'Associazione sia per la raccolta fondi. E AISM sta andando in questa direzione, ad esempio utilizzando i nuovi strumenti in Rete per facilitare la donazione e renderla trasparente. Ciò che serve però è «un cambiamento culturale – dice **Lisa Orombelli**, Direttore Raccolta Fondi Aism – il donatore è al centro dell'attività di raccolta fondi ma è anche volontario, attivista, persona con SM e potenziale ambasciatore dell'Associazione. È lo stakeholder principale». Del futuro della ricerca scientifica hanno parlato **Giancarlo Comi**, Direttore del Centro sclerosi multipla dell'Ospedale San Raffaele di Milano, «mettere allo stesso tavolo industria, accademici e rappresentanti dei pazienti porta un progresso fondamentale nell'ambito delle conoscenze», e **Paola Zaratini**, Direttore Ricerca Scientifica AISM, che ha affrontato il tema del protagonismo della persona con SM: «Il suo coinvolgimento, così come quello della società è un grande investimento per l'Associazione e per tutta la ricerca. Stiamo chiedendo alle persone di passare a uno stato attivo, diventando a tutti gli effetti stakeholder e partecipando allo sviluppo della ricerca».

È **Paolo Bandiera**, Direttore Affari Generali AISM, a concretizzare i prossimi passi dell'Associazione spiegando quali saranno le sfide che si troverà ad affrontare: la capacità di essere prossimi mantenendo una visione universale, la capacità di affermare un modello che non metta mai da parte l'accuratezza, creare una governance per l'utilizzo dei Big Data perché non siano solo patrimonio di pochi, fare i conti con la sanità digitale, diffondere la consapevolezza che l'informazione è un atto di responsabilità civica. A tirare le fila di questa tavola rotonda virtuale sono **Mario A. Battaglia**, Presidente FISM, e **Angela Martino**, Presidente Nazionale AISM.

«La velocità, l'ampiezza e la diffusione della tecnologia sono specifiche del nostro tempo. L'innovazione è sempre stata alla base delle grandi trasformazioni sociali, pensiamo alla stampa o alle macchine, ma mentre in passato, soprattutto agli esordi, era appannaggio di minoranze oggi è accessibile a tutti e in tempi brevi. Pensiamo alla capacità di accesso a Internet data dallo smartphone, un device tecnologico che ha reso possibile l'interconnessione continuata per tutti. Certo c'è un digital divide dovuta all'età o al livello di istruzione, ma i gap si stanno riducendo». È l'analisi di **Ketty Vaccaro, Area Welfare e Salute Responsabile del CENSIS**, su quanto gli italiani siano aperti al cambiamento portato dalla tecnologia, in particolare quella digitale.



## ketty vaccaro

**La tecnologia sta allargando i confini di ogni nostro immaginario, in diversi ambiti, dalla ricerca scientifica alla comunicazione, dall'agricoltura alla medicina. Secondo lei, gli italiani sono pronti?**

Se pensiamo all'innovazione medica, fra tutte quella con la connotazione sociale più positiva, credo che gli italiani siano più che pronti. Se su un tema come quello degli OGM possono esserci perplessità, su nuovi strumenti di diagnosi o nuove possibilità di cura nemmeno i rischi – che pure all'inizio possono esserci – vengono percepiti socialmente. C'è un'aspettativa elevata e un giudizio positivo generalizzato.

**Quali sono i benefici e i rischi di questo cambiamento?**

Rischi e benefici ci sono in tutte le trasformazioni sociali, ma i rischi non sono un deterrente rispetto all'innovazione. Per fare un esempio,

l'accesso diretto all'informazione sanitaria viene spesso contestato, è considerato un problema perché crea il cosiddetto 'effetto rumore': chi ha meno strumenti culturali di fronte a una marea di informazioni si confonde oppure 'parte per la tangente' e si convince di cose palesemente errate. C'è in effetti un rischio nell'accesso diretto all'informazione ma penso i benefici siano superiori. È vero che oggi molte persone acquisiscono informazioni sanitarie in modo autonomo in rete, ma dalle nostre indagini risulta che lo fanno nell'ambito di una relazione medico-paziente che rimane rilevante, in cui le informazioni acquisite su Internet vengono usate dai pazienti per discuterne col medico. Ciò significa che l'acquisizione di informazioni in autonomia non nega l'autorità del medico, anzi c'è una relazione paritaria e responsabile e questo, secondo me, è un vantaggio. La prevenzione è la nuova frontiera delle politiche sanitarie, ma non è possibile senza la responsabilizzazione dei cittadini.

**Qual è lo stato del digitale oggi in Italia? Le aziende lo utilizzano? E lo Stato, quanto è tecnologico nella gestione e nella relazione con il cittadino?**

C'è un divide specifico. In ambito individuale e privato siamo più avanti,

la Pubblica Amministrazione invece arranca. Certo ci sono tentativi di utilizzare la tecnologia ma con maggiori difficoltà. Ad esempio, è da anni che sentiamo parlare del Fascicolo Sanitario Elettronico ma sono poche le regioni che lo utilizzano, i servizi in rete per garantire la continuità assistenziale sono una realtà solo in alcuni territori e la telemedicina, che in alcuni Paesi è utilizzata di routine per seguire a domicilio i pazienti cronici o monitorare i parametri clinici, da noi sembra una cosa da Star Trek. Dall'altra parte, la tendenza dei cittadini ad assumere comportamenti tipici da disintermediazione digitale è sempre più forte, penso all'uso del navigatore al posto dello stradario cartaceo, agli acquisti su Internet, alla banca on line. Gli ultimi dati ci dicono che il 42% degli italiani compra su Internet in modo regolare, mentre solo il 16% fa pratiche con gli uffici pubblici e il 12% prenota visite mediche on line. Il blocco non dipende dalla volontà degli utenti ma dalla risposta della Pubblica Amministrazione che è parziale e molto diversa a livello territoriale. I tentativi sono in atto – pensiamo alla carta di identità digitale – ma le difficoltà del pubblico sono eccessive e ingiustificate rispetto ai tempi richiesti dai processi innovativi.



«L'impatto delle tecnologie digitali sulla salute sarà totalizzante. Si tratta di una vera e propria rivoluzione che permetterà a tutti i player del settore di ridisegnare i processi di produzione e di erogazione dei servizi, nonché le modalità di fruizione della salute per i suoi utenti». **Roberto Ascione, pioniere della salute digitale e autore di 'Il futuro della salute'** (Hoepli), libro in cui racconta come la tecnologia digitale sta cambiando la medicina e la nostra vita. Ma da cosa dipenderà il successo della digital health? «Dalla sua capacità di consentire ai sistemi sanitari e alla medicina di diventare più 'umani', ovvero sostenibili, accessibili ed egualmente distribuiti – risponde Ascione – Data la complessità del sistema della salute e le straordinarie implicazioni etiche solo con il contributo di tutti e la messa a sistema delle diverse iniziative, la digital health potrà essere l'opportunità per garantire una salute più personalizzata, preventiva e partecipativa, dove si recupererà la vera centralità del paziente e delle sue esigenze».

## roberto ascione



### **Che cosa dovremo imparare per prenderci cura di noi stessi?**

Ognuno di noi è chiamato a essere motore della *digital transformation*, semplicemente adottando nuovi comportamenti. L'impatto non è solo infrastrutturale, ci stiamo confrontando con un cambio paradigmatico, soprattutto culturale, dal momento che i veri protagonisti di questo cambiamento siamo tutti noi. È necessario comprendere l'importanza della trasformazione in atto e attivare processi di *digital health literacy*, ovvero alfabetizzazione e consapevolezza attraverso l'uso di strumenti di comunicazione multilivello. Alfabetizzazione significa anche mettere al centro il paziente, rendendolo consapevole del fatto che potrà collezionare una mole enorme di dati, che potrà consultare e rendere accessibile la propria cartella clinica. Il tema è delicato ma al contempo cruciale per il futuro. Per tale ragione abbiamo realizzato la piattaforma

editoriale online Digital Health Italia, e la Digital Health Academy, miranti a incrementare la conoscenza sul tema della Salute digitale da parte di pazienti, *player* e *stakeholder* interessati.

### **Siamo preparati ad affrontare un mondo in cui la malattia sarà gestita attraverso app, intelligenza artificiale e terapie digitali?**

Entro il 2020 l'intelligenza artificiale permetterà di coadiuvare al meglio il lavoro dei medici, consentendo loro di prescrivere la miglior cura possibile. Già oggi diverse aziende, dislocate in varie parti del mondo, stanno lavorando su applicazioni di IA in ambito di assistenza sanitaria. Penso inoltre alle terapie digitali che, in un futuro non troppo lontano, potrebbero permettere alle persone di curarsi con soluzioni tecnologiche. Tali terapie, una volta validate dagli studi clinici e approvate da agenzie regolatorie, potranno integrare o potenzialmente sostituire le terapie tradizionali. Un gruppo di società, tra cui Omada Health, Pear, Akili, Propeller Health, Voluntis, hanno costituito la Digital Therapeutics Alliance, con lo scopo di favorire la comprensione e l'adozione delle terapie digitali ma, soprattutto, di individuare un sistema di regolamentazione e validazione scientifica, in collaborazione con le agenzie regolatorie, quali la FDA negli Stati Uniti.

### **Sotto quest'ultimo profilo, come potremo gestire le questioni che riguardano la privacy?**

Osservando l'evoluzione digitale del mondo *healthcare*, uno degli aspetti più rilevanti è quello della raccolta e la condivisione sicura dei dati sanitari. Ora più che mai generiamo gigabyte e gigabyte di dati, affidandoli ai social network, alle app e ai vari dispositivi *wearable* che utilizziamo. È evidente che da tale mole di dati derivi una grande responsabilità di raccolta, gestione e tutela. Qui entra in gioco il GDPR (General Data Protection Regulation), per armonizzare e semplificare il trasferimento di dati personali. Il regolamento mira a costruire fiducia in un'era di sfiducia, esigendo responsabilità e trasparenza da parte delle organizzazioni a cui affidiamo i nostri dati, che, altrimenti, possono essere perseguite sia da noi come individui che dalle autorità competenti. Viene riconosciuto il diritto di trasferire altrove i nostri dati (articolo 20, 'diritto di portabilità') o di cancellarli (il 'diritto all'oblio'). I dati biometrici possono essere dati sensibili ai sensi del GDPR – ma solo se utilizzati allo scopo di 'identificare in modo univoco' qualcuno. Le fotografie caricate su un servizio di cloud, ad esempio, non saranno considerate dati sensibili, a meno che non vengano utilizzate a scopo di identificazione. Per cui niente panico, informarsi sugli strumenti utili aiuterà a limitare i rischi.

# maria frega e francesco de filippo

«L'esistenza della razza umana su questo pianeta è soggetta a cicli naturali, sociali ed economici e saremmo ingenui se pensassimo che il futuro è un'eterna parabola ascendente. Oggi però abbiamo la possibilità di intervenire su grandi problemi irrisolti: la scienza ce lo permette ma manca una volontà comune e democratica». A parlare sono **Maria Frega e Francesco De Filippo, autori di 'Prossimi umani. Dalla genetica alla robotica, dalla bomba demografica ai big data... Come sarà la nostra vita tra vent'anni'** (Giunti) in cui incontrano scienziati ed esperti di domotica, robotica, astrofisica, fisica nucleare, biotecnologie, demografia, genetica, intelligenza artificiale e bioingegneria per capire quali scenari ci aspettano. «Chiudiamo il libro con un appello ai cittadini e alla politica, al fine di sostenere sempre di più e in modo più strutturale la ricerca e i ricercatori».



**In 'Prossimi umani' raccontate che cosa succederà nei prossimi decenni. Tra le innovazioni che ci aspettano, ce n'è qualcuna che vi spaventa? E altre che sperate che si realizzino presto?**

Gli scienziati e gli esperti che abbiamo incontrato sono alle prese con grandi progetti di ricerca e perciò, per loro natura, sono molto ottimisti. Di conseguenza, anche noi siamo stati investiti da tanto entusiasmo e curiosità verso il prossimo futuro e crediamo fermamente in un progresso positivo. Abbiamo un solo timore: che qualunque innovazione e le grandi scoperte più attese non siano disponibili per tutti e ovunque. Temiamo, insomma, un inasprimento delle disuguaglianze sociali ed economiche. Speriamo invece che ogni novità tecnologica da qui in avanti sia sempre più ecocompatibile, ispirata alla natura e che non danneggi questo pianeta. Perché trasferirsi in un'altra 'casa' in questo sistema solare sarà, per molti anni ancora, un progetto a lunghissimo termine.

**Credete che l'uomo sia pronto per gestire al meglio le conseguenze di queste scoperte e anche le loro implicazioni etiche?**

D'accordo con gli intervistati, crediamo che quello che stiamo vivendo sia il secolo della biologia e delle neuroscienze. Dopo un Novecento ricco di rivoluzioni nel campo della fisica, adesso l'uomo deve tornare a se stesso, per affrontare, in particolare, due grandi questioni: conoscere il cervello per contrastare le malattie neurodegenerative, in aumento per la conquistata longevità, e trovare il modo migliore per 'governare' le enormi possibilità che offre la terapia genica. È una grande sfida etica perché, con l'editing genetico - il cosiddetto 'taglia e cuci' - è possibile intervenire persino sul feto portatore di malattie che gli impedirebbero di nascere o di vivere in autonomia ma, come sappiamo, con la stessa tecnica si può praticare la clonazione o la ricerca della perfezione estetica e anatomica. 'Mettere d'accordo' culture diverse e differenti intenzioni è un'enorme sfida etica sulla quale non ci stiamo impegnando abbastanza.

**Oggi siamo costantemente controllati dai nostri dispositivi elettronici. C'è un modo per sfruttare questo monitoraggio in modo positivo?**

La privacy non esiste più: lo sappiamo e non ne siamo allarmati perché non pienamente consapevoli di quanto stiamo offrendo di noi stessi a pochissimi e potentissimi soggetti economici. Comuniciamo via social, per fini pubblicitari, dati sensibili, abitudini, preferenze; e poi ricordi, emozioni, legami, sogni. E lo facciamo con estrema leggerezza. Anche su questo tema non stiamo riflettendo abbastanza, rischiando di trasmettere alle prossime generazioni valori completamente stravolti. Ci sono certamente lati positivi. Penso alla sicurezza, alle occasioni in cui occorre prevenire o affrontare disastri. L'interazione tra uomo e macchine, inoltre, è di grande aiuto nella medicina, nella chirurgia, nell'educazione a distanza, fino all'esplorazione spaziale. Ciò che fa e farà la differenza è conoscere il 'controllore' e i suoi scopi.

## ugo esposito

**Sundai Pichari, CEO di Google ha detto qualche tempo fa che le preoccupazioni sull'uso distorto dell'intelligenza artificiale sono fondate. Cosa ne pensa?**

Oggi abbiamo a disposizione tantissimi strumenti che fanno ricerche, che leggono, pensano, che si portano dentro una tecnologia che si avvicina al pensiero dell'uomo. I campi di applicazione dell'intelligenza artificiale sono ancora, per larga parte, inesplorati. I dati, ad esempio, ci permettono di analizzare i comportamenti in gruppi di persone con gli stessi problemi, interessi omogenei, che vivono in una determinata area geografica. La divisione e-Health di Apple sta studiando e mettendo in campo soluzioni per modellizzare l'approccio alle cure che sfrutta l'interazione che siamo abituati ad avere con i nostri device. Rispetto ai pericoli derivanti da tutto questo, tutto dipende dal consenso che noi stessi diamo alle applicazioni. Oggi lasciamo le nostre tracce in giro con troppa superficialità, non abbiamo un livello di alfabetizzazione tale per capire che cosa si fa con le informazioni che noi diamo. Su questo dovremmo porci molte più domande.

**I nostri smartphone ci controllano costantemente. C'è un modo per sfruttare questo monitoraggio in modo positivo?**

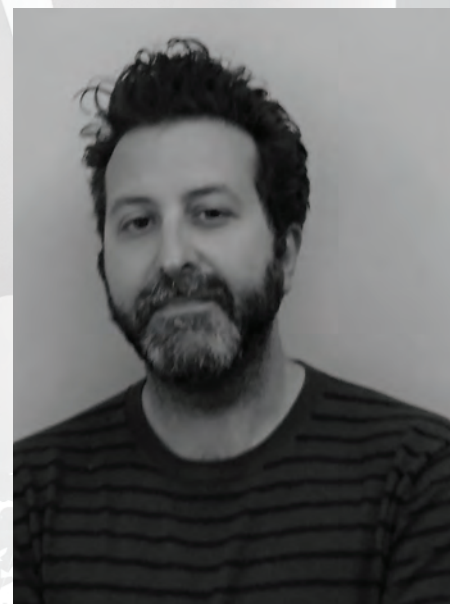
Il vero problema sarà la definizione dinamica degli algoritmi. Ancora oggi l'intelligenza artificiale non è in grado di cogliere la soggettività che c'è dietro al dato. La vera sfida sarà dare anima ai dati. Ci sono tanti esempi di utilizzo positivo dei dati: le app che aiutano i caregiver nell'assistenza o le piattaforme per la formazione a distanza per persone con scarsa mobilità. Un tema poco affrontato è quello dell'accessibilità intesa come opportunità reale per persone che hanno gli stessi bisogni di conoscenza degli altri ma non riescono a soddisfarli. La tecnologia riabilita le persone e dà possibilità prima non immaginabili ma è necessario strutturare prodotti che con piccoli sforzi abilitino platee più grandi.

**Siamo già al punto in cui abbiamo demandato completamente agli algoritmi le nostre scelte o c'è ancora la possibilità di farlo in modo autonomo?**

La possibilità deriva dalla conoscenza e dall'imprevedibilità dell'essere umano che disorienta e spiazzava l'algoritmo. Qualcuno sta facendo un pezzo di pensiero al posto nostro e noi, spesso, non sentiamo l'esigenza di andare oltre a quello che è già stato fatto da un algoritmo. Dobbiamo fare uno sforzo per far raggiungere a tutti gli utenti del web la consapevolezza che esiste un altro pezzo di mondo e che se noi demandiamo tutto al web

«Oggi viviamo in una realtà pervasa dalla tecnologia. Le macchine riescono a organizzare le informazioni e a diventare intelligenti, anticipano i nostri comportamenti. Hanno già risposte organizzate per i nostri bisogni».

È l'analisi sul nostro 'presente immersivo' di **Ugo Esposito, CEO e fondatore di Kapusons**, un network integrato di ricercatori, sviluppatori, creativi, grafici ed esperti di comunicazione che si occupa anche di big data analysis e web strategy.



prima o poi l'algoritmo ci costruirà una realtà cucita addosso. Pensiamo a com'è cambiato l'algoritmo di Facebook che oggi pesa di più le pagine degli amici e consente di sceglierne venti da vedere sempre per primi. In questo modo non è più il mondo delle opportunità ma diventa la trasposizione on line degli amici del muretto con in più un corollario di advertising su misura.

## nicla vassallo

«Prima si andava in piazza a parlare, a chiacchierare. Ora siamo soli, in casa, di fronte a un computer. E certe cose non riusciamo più a farle, perché anche se parliamo e ci vediamo attraverso Skype, non possiamo cucinare una pasta assieme all'altra persona. La socialità è decaduta a favore del solipsismo». **Nicla Vassallo, filosofa di fama internazionale e professore ordinario di Filosofia teoretica presso il Dipartimento di Filosofia dell'Università di Genova**, è convinta che la tecnologia abbia già cambiato il nostro modo di pensarci come individui.

### **Crede che la nostra società sia pronta a un cambio radicale di vita dovuto all'uso della tecnologia?**

La tecnologia aiuta le persone, anche le persone con una malattia, una malattia qualsiasi, perché le mette in contatto con il mondo. C'è però il rischio di usarla male e di finire sotto una dittatura in stile George Orwell in cui si può essere manipolati o, a propria volta, manipolare.

### **Lei dice che la tecnologia ha già cambiato il nostro modo di pensarci come individui, come esseri umani. Crede che abbia portato anche a un nuovo concetto di conoscenza? È cambiato il modo in cui impariamo?**

Bisogna stare molto attenti. Dobbiamo chiederci se ciò che troviamo su Wikipedia è conoscenza oppure no? Ci sono persone che credono sia davvero il mezzo per conoscere e, per imparare. E anche se si trovano voci valide, alcune – tra cui la mia – sono false. Ma non ci pensiamo nemmeno più a correggerle.

### **Secondo lei quindi stiamo regredendo in termini di conoscenza?**

Dal punto di vista della conoscenza che ci può dare Internet, sì. I libri sono ancora nettamente superiori.



### **Riuscirà la riflessione bioetica a stare al passo con le innovazioni della tecnica e della scienza e le loro applicazioni, a partire da quelle in campo medico?**

Non mi piace il termine bioetica, perché sempre suggerire che l'etica si applichi solo alla biologia quando invece si applica a vari campi. Chiedersi se l'etica sarà capace di stare al passo con i tempi è assurdo perché l'etica è una disciplina normativa mentre le scienze sono discipline descrittive. Non è l'etica ad avere bisogno del digitale, ma forse è vero il contrario.

### **Nel senso che c'è bisogno di linee guida per evitare che il digitale superi certi limiti?**

Credo che l'etica possa e debba esprimere un controllo sul digitale o meglio dire la propria, che può essere giusta o sbagliata.

### **Si può immaginare una società che risponda in modo soddisfacente ai bisogni della comunità nel suo complesso? O rimarrà un'utopia? E da questo punto di vista, la tecnologia può essere di aiuto?**

Se non ci rifugiamo o nascondiamo dietro lo schermo dei nostri computer, sì. Se non dialoghiamo solo con il cellulare, sì. Dovremmo imparare a porci dei limiti, a chiudere questi dispositivi e uscire di casa.

## federica balzani

**Negli ultimi 10 anni i giovani sono diventati la forza dell'Associazione, come potranno essere coinvolti nei prossimi 10 per realizzare il cambiamento a cui punta AISM e prenderne in mano le redini?**

L'entrata in ruolo dei giovani in AISM è necessaria e, quando parlo di giovani intendo anche persone giovani con SM. È necessaria perché la malattia colpisce loro di più: la patologia è scoperta sempre prima, la diagnosi avviene tra i 30 e i 40 anni. È logico quindi che l'Associazione debba dare risposte anche a queste persone che possono presentare esigenze, bisogni, domande diverse.

L'impegno dei giovani sia in Italia che a livello europeo deve essere maggiore. E anche se questa presenza è cresciuta moltissimo dal 2008 a oggi, non siamo ancora pronti a essere un punto di riferimento per tutti.

**L'Associazione però si sta muovendo in questo senso?**

Sì, però i cambi culturali sono faticosi. In ogni caso, da quando io sono entrata in AISM esattamente dieci anni, il cambiamento c'è stato. Io lo vedo, sia nella presenza di persone under30 sia da parte dell'Associazione che, da alcuni anni, sta tenendo in considerazione tutti i punti di vista.



**Quali le opportunità offerte dalla tecnologia?**

L'uso della Rete, dei social e del blog ha avuto un ruolo fondamentale nel coinvolgimento dei giovani. Per il futuro posso pensare, ad esempio, a una community nostra per facilitare lo scambio, il confronto, le domande e le risposte. Certo è che il mondo intero sta andando in questa direzione e noi come Associazione, per forza di cose, dovremmo starci dietro. I bisogni però non sono soltanto tecnologici. Dal mio punto di vista, il contatto umano è sempre importante. Sono diventata volontaria dell'Associazione proprio per questo e, anche se è vero che, da un lato, una piattaforma ti può aiutare perché puoi anche non metterci la faccia, dall'altro è ben diversa da ciò che ti può dare il confronto diretto, il guardare una persona in faccia, vedere le reazioni non verbali. Entrambi gli aspetti vanno tenuti in considerazione.

«Credo che la nostra società sia pronta solo in parte al cambio radicale di vita che porterà l'uso sempre più massiccio della tecnologia». **Federica Balzani è entrata in AISM come volontaria nel 2008** perché, dopo la diagnosi di SM, cercava «un contatto, un confronto che ritenevo necessario». **Oggi è Area Manager per l'Emilia-Romagna e le Marche e rappresenta l'Associazione nella piattaforma europea.**

«C'è tutta una parte di popolazione che non è pronta, mentre le nuove generazioni lo sono dalla nascita».

**La tecnologia però può aiutare a dare risposte più efficaci o veloci...**

Sì, certamente. E bisogna capire come renderle efficaci al massimo, per ogni persona perché la SM è una malattia che ha mille sfaccettature ed è diversa da persona a persona.

**AISM da sempre lavora per il protagonismo della persona con SM. Credi che, da questo punto di vista, le tecnologie possano essere di aiuto?**

Sì, sicuramente. Tutte le persone con SM, non solo i giovani, devono essere coinvolte in prima persona e non essere semplici spettatori. Per quanto riguarda le modalità, sicuramente l'aspetto tecnologico è importante: le nuove tecnologie possono dare una mano, ad esempio, a raggiungere più persone. Ma se il primo step è essere informati, il secondo è saper comunicare agli altri e poi coprogettare insieme e anche qui la tecnologia è fondamentale.

### Quale può essere il ruolo dei manager nello sviluppo del Paese?

Prioritalia nasce proprio come il veicolo dei manager per contribuire allo sviluppo e all'innovazione sociale. Un nuovo soggetto con un ruolo preciso nel sistema di rappresentanza delle alte professionalità italiane con l'obiettivo di incidere sui modelli di sviluppo della società, dell'impresa e del lavoro la cui mission è promuovere e valorizzare l'impegno civile della comunità manageriale, ponendosi come catalizzatore di competenze per costruire azioni positive a beneficio delle comunità locali. Un impegno forte in una logica di restituzione, di give back, di dono di esperienze e competenze manageriali a supporto di progettualità concrete, in grado di generare valore civico e sociale. L'apporto "dentro" la società di un metodo, quello manageriale, che privilegia l'esecuzione, il "fare accadere le cose" in tempi certi e con costi sostenibili. Varie le collaborazioni, i progetti e le azioni sviluppati in questi anni nelle tre aree tematiche: nuova imprenditorialità ed etica digitale; innovazione sociale e rigenerazione civica; economia circolare ed educazione alla sostenibilità allo sviluppo. Tanti i manager che hanno dedicato tempo e competenze in modo disinteressato a supporto di progettualità innovative e concrete. In particolare, su due progetti che sono per noi "faro" perché scalabili, destinati a essere replicati sui territori. Il primo è Vo.La. Re acronimo di Volontariato Lavoro e Responsabilità ed è finalizzato a supportare percorsi di posizionamento professionale e fornire mentorship a start up innovative. L'altro riguarda il nuovo profilo manageriale del Disability/Capability Manager per accelerare la diffusione di un

«Prendere la strada della crescita intelligente e sostenibile ha un solo senso di marcia: disseminare l'innovazione sui territori a favore di tutti. Un'innovazione sostenibile e non solo disruptive, concreta e non solo virtuale, sociale e non solo tecnologica». **Marcella Mallen, presidente della Fondazione Prioritalia** risponde così a chi le chiede in che modo il "sistema Italia" può andare verso un'economia più sostenibile e che guardi di più al sociale. «Per affermare l'idea di un'Italia consistente, in termini di maggiore credibilità, coesione e concretezza - aggiunge - occorre dare voce alle competenze professionali, gestionali, relazionali, digitali, civiche, nella consapevolezza che è lì, nell'accumulazione e nel continuo aggiornamento di conoscenze e abilità personali, che si giocherà il futuro e la prosperità dell'ecosistema economico e sociale, oggi reso fragile da forti squilibri generazionali e occupazionali, che impattano in particolare modo su giovani e donne».

## marcella mallen



approccio inteso alla valorizzazione delle competenze delle persone disabili o con fragilità sociali legate all'invecchiamento. In buona sostanza, intendiamo promuovere un modello di leadership civica basato su una concreta condizione di responsabilità, una spiccata sensibilità sociale, un'attenzione ai cambiamenti e agli equilibri della società.

### Come vede il nostro Paese tra 50 anni?

Lo vedo più vecchio, più spopolato, soprattutto al Sud, e forse più caldo secondo le attuali previsioni

demografiche e i dati sul cambiamento climatico. Da inguaribile ottimista sono propensa a sottolineare alcuni aspetti positivi che riguarderanno gli stili di vita e i comportamenti dei cittadini di domani: le barriere linguistiche saranno eliminate grazie a nuovi software, molti problemi di salute verranno risolti attraverso l'uso delle nuove tecnologie e dell'intelligenza artificiale, lavoreranno tutti meno e migliorerà la qualità delle condizioni di lavoro, si avrà molto più tempo libero per dedicarsi all'arte e alla cultura, alla vita privata e sociale. Per cogliere le sfide che porrà il futuro sarà necessario adottare una visione e una strategia consone a configurare nuovi modelli di welfare che tengano conto dei nuovi bisogni, a partire da anziani, giovani e Sud. E per farlo sarà indispensabile uno sguardo eclettico, orientato a fare sintesi tra tecnologia e filosofia, tra discipline umanistiche e scientifiche, perché il cambiamento culturale sarà la chiave della trasformazione digitale, ciò che consentirà l'approdo a un futuro desiderabile.

«Oggi 'innovazione' è diventato sinonimo di 'novità' sul mercato, i cui benefici vengono enfatizzati da chi deve realizzare profitti. Per la sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale l'innovazione più importante è un sistema di Health Technology Assessment (HTA) rigoroso ed efficiente per valutare efficacia, rischi, impatto economico, sociale e organizzativo di tutte le tecnologie immesse sul mercato della salute». A parlare è **Nino Cartabellotta, Presidente della Fondazione Gimbe**, che aggiunge: «In altre parole, il SSN non può più permettersi di 'comprare a scatola chiusa' false innovazioni che erodono preziose risorse senza migliorare la salute delle persone. Per la sua sostenibilità, è necessario puntare sulla telemedicina - paradossalmente non inclusa nei Livelli essenziali di assistenza - per l'assistenza e il monitoraggio dei pazienti cronici e su innovazioni organizzative fortemente ostacolate dalla resistenza al cambiamento».

## nino cartabellotta

### **L'invecchiamento della popolazione ha un notevole impatto sul welfare, cosa dobbiamo aspettarci per i prossimi decenni?**

Quattro inequivocabili evidenze documentano che siamo assolutamente impreparati. La prima è epidemiologica: nel 2050 oltre un terzo della popolazione italiana avrà più di 65 anni. La seconda riguarda gli esiti di salute: secondo l'OCSE (Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico) l'Italia è sul podio per aspettativa di vita alla nascita, ma in fondo alla classifica per quella in buona salute a 65 anni. La terza è relativa all'offerta di servizi: in particolare, nelle regioni del Centro Sud si insiste sul modello ospedale-centrico senza costruire un'adeguata rete territoriale di servizi socio-sanitari, di fatto quelli che dovrebbero prendersi cura degli anziani con multimorbidità. Infine, le risorse per l'assistenza sociale, oltre a essere esigue, non sono allocate in maniera costante e standardizzata. A livello nazionale vengono assegnate anno per anno dalla Legge di bilancio, mentre quelle regionali e locali dipendono dalla capacità di trovare risorse nelle pieghe dei bilanci regionali e comunali. Il mix di questi 'ingredienti', in assenza di un deciso cambio di rotta nel finanziamento e nella programmazione socio-sanitaria, non lascia ben sperare per la qualità di vita dei nostri anziani.

### **Il coinvolgimento del paziente potrebbe contribuire a migliorare l'organizzazione dei servizi?**

Nonostante siano 'azionisti di maggioranza' del SSN, cittadini e pazienti contribuiscono a minarne la sostenibilità. Aspettative irrealistiche e consumismo sanitario aumentano la domanda di servizi e prestazioni, anche se inefficaci, inappropriate o addirittura dannose. Questa criticità non è mai stata affrontata dalla politica che considera il cittadino-paziente più come un elettore da compiacere che una persona con una salute da tutelare. Dal canto loro, le aziende sanitarie sono molto in ritardo nel coinvolgimento attivo di cittadini e pazienti per riorganizzare l'offerta dei servizi. Infine, la relazione medico-paziente rimane cristallizzata sul modello paternalistico, lasciando poco spazio al processo decisionale condiviso. In quest'ultimo, il paziente, adeguatamente informato su rischi e benefici delle varie alternative, dovrebbe decidere insieme al medico tenendo conto delle proprie preferenze, valori e aspettative. In questo contesto, la facilità di accesso alle informazioni tramite il web, la scarsa alfabetizzazione sanitaria e la viralità dei contenuti sui social hanno assestato il colpo di grazia: ricerca di scarsa qualità e fake news hanno il sopravvento sulle evidenze scientifiche, condizionando le scelte individuali e, indirettamente, le politiche sanitarie.



### **Quali sfide per il SSN nell'era digitale di oggi e domani?**

È fondamentale distinguere la sanità digitale dall'informatizzazione. La prima include avvincenti innovazioni in grado di rivoluzionare l'assistenza sanitaria: m-health, telehealth, online health, communities, robotica, tecnologie indossabili, ingeribili e impiantabili, stampa 3D di protesi e ausili. Purtroppo, efficacia, sicurezza e costi non sempre sono valutati da studi rigorosi. L'informatizzazione in sanità può ridurre gli sprechi facilitando la reingegnerizzazione dei processi che, tuttavia, devono prima essere modificati cambiando il modo di lavorare perché la burocrazia digitalizzata non genera economie di scala. Peraltro, l'implementazione della tecnologia informatica in sanità deve ancora superare tre grandi ostacoli: l'inaccettabile livello di analfabetismo digitale (questi temi rimangono fuori da corsi di laurea e specializzazioni), le carenze infrastrutturali quali l'indisponibilità della banda larga in numerose aree del Paese, l'estrema obsolescenza della dotazione informatica e tecnologica in troppe aziende sanitarie.

«Non dare al medico un'aureola umanitaria ma investire sulla specificità del suo profilo scientifico». Solo così si potrà rivalutare la figura del medico inteso come persona che si prende cura. Ne è convinto **Luigi Tesio, Direttore del Dipartimento di Scienze Neuroriabilitative e del Laboratorio di ricerche di riabilitazione neuromotoria IRCCS Istituto Auxologico Italiano di Milano e autore del libro 'I bravi e i buoni'** (Il Pensiero Scientifico Editore). «Il medico clinico, quale che sia la sua specializzazione, deve essere bilingue - aggiunge Tesio - Conosce a sufficienza 'che cosa c'è dentro' il corpo del paziente ma sa osservare e curare anche la persona nel suo complesso, ragiona per bisogno non soltanto per patologia, si orienta su paralisi, dolore, disturbi cognitivi e comportamentali, problemi sociali della persona. Empatia e disponibilità non bastano: occorre tecnica scientificamente basata anche per questo aspetto della professione». Nel libro, Tesio dedica uno spazio anche al ripensamento dell'ordinamento dei corsi di Medicina e Chirurgia: «Se offriremo ai pazienti dei biologi bravi e dei medici buoni, non ci sarà un vero progresso».



## Luigi tesio

**Nel suo libro 'I bravi e i buoni' lei parla di un deprezzamento della medicina clinica. Nei prossimi 50 anni in che modo cambierà, a suo parere, la relazione tra medico e paziente?**

Cinquant'anni sono davvero tanti. Basti pensare che diverse ricerche stimano che il 50 per cento delle convinzioni e conclusioni ritenute 'vere' in medicina, per lo meno dagli anni '50 in poi, sono state superate in circa quarant'anni. Azzardo la previsione, dunque, al massimo sui prossimi vent'anni. A mio avviso la relazione peggiorerà sia dal lato umano sia da quello tecnico. Come ho argomentato nel mio libro, ci sono molti segnali che la medicina clinica, quella svolta da singoli medici su singoli pazienti, stia perdendo il suo status di disciplina scientifica e non sarà il suo aspetto umanitario a rendere vincente la relazione. Continuerà la corsa a privilegiare la ricerca di tipo biologico e tecnologico e a sostituire il ruolo del medico con quello di meccanismi automatici (dalle linee guida ai sistemi esperti digitali) o con quello di professionisti sanitari non medici.

**Riusciremo a curare le malattie più gravi?**

Distinguerai la cura come eradicazione totale dalla cura come intervento non risolutivo. Se proprio devo indovinare, penso che nei prossimi vent'anni arriveremo a eradicare malattie di cui conosciamo meccanismi causali sufficientemente profondi e contro le quali, nel contempo, stanno già crescendo metodi efficaci: penso al diabete e al morbo di Parkinson. Per altre, un tale meccanismo causale forse resterà ancora ignoto ma cresceranno comunque gli strumenti di cura: penso all'ipertensione arteriosa e alla sclerosi multipla. Approcci un tempo impensabili, come le terapie geniche o con cellule staminali, potrebbero accelerare la scoperta di cure di molte patologie: potrebbero. I grandi salti (per intenderci, salti come i cortisonici, gli antibiotici, la TAC) sono rari e davvero imprevedibili. Il pericolo è quello di una eccessiva fiducia in soluzioni guaritive che porti a trascurare la ricerca di soluzioni riabilitative, bollate come 'sintomatiche': in fondo ogni 'causa' è il 'sintomo' di una causa più profonda. Biologia e clinica hanno la stessa dignità scientifica. La scienza della salute non può progredire per blocchi separati, l'assistenza neppure.



## la mia agenda... fra 50 ANNI

«Siamo giunti in una fase che si avvicina al termine previsto per l'Agenda 2020 della SM e molte cose sono state fatte. Ci sono però priorità che ancora devono essere pienamente conseguite, pur in un quadro generale di attivazione e avvio di intervento, e una serie di driver di trasformazione e di trend con cui la nostra Agenda dovrà fare i conti nei prossimi dieci anni». La riflessione arriva da **Paolo Bandiera, Direttore Affari generali AISM**.

©aism



## paolo bandiera

### **Quali sono i driver cui fa riferimento?**

Parlo del cambiamento profondo che sta interessando stili di vita, comportamenti e modelli sociali di partecipazione, della salute nell'epoca digitale, delle trasformazioni del sistema previdenziale, del lavoro agile e smart, della comunicazione ai tempi di Internet, ma anche delle fake news e delle nuove modalità di costruzione dell'informazione. Questi driver si inseriscono in una più ampia lettura dell'evoluzione della società in cui ci sono alcune tendenze. Dobbiamo fare i conti con un modello diverso di società e di economia, ad esempio, e anche con un nuovo quadro di regolamentazione introdotto dalla Riforma del Terzo settore.

### **Quali sono le sfide dei prossimi anni?**

Uno dei trend è la contrapposizione tra intelligenza artificiale e umanesimo. La tecnologia non deve sostituire l'uomo ma sostenerlo e valorizzarlo perché la relazione umana è insostituibile. Altra sfida è la capacità di essere prossimi. Non nel senso di agire in una dimensione locale, ma di essere vicini pur mantenendo una visione universale.

### **Oggi la vita scorre veloce, per essere sul pezzo bisogna seguire il ritmo delle cose, ci si sofferma per il tempo di un clic e poi si passa ad altro. In questo contesto quale deve essere il ruolo di AISM?**

Noi dobbiamo garantire che l'Associazione sia sempre al centro delle cose, ma con la capacità di andare in profondità, di comprendere, di affermare un modello che non

mette mai da parte l'accuratezza. Essendo associazione nazionale con una vocazione internazionale, AISM deve lavorare in termini di condivisione, cercare soluzioni di ricerca che vadano oltre i confini della sclerosi multipla, che possano risolvere anche le problematiche di altre patologie. E, in questo senso, il digitale ci permette di lavorare superando le barriere fisiche e creando opportunità.

### **Viviamo in una società in cui la proliferazione di dati è costante, ma in cui cresce un atteggiamento restrittivo nel garantire il diritto alla riservatezza delle persone, come gestire questa contrapposizione?**

Servirebbe la capacità di creare una governance per l'utilizzo di queste informazioni. I Big data non devono essere patrimonio di pochi, ma diventare strumento civico di potere e di restituzione della capacità di cambiamento dello stato delle cose da parte dei cittadini.

### **Sanità, lavoro e comunicazione sono altri tre ambiti in cui il digitale impatterà in maniera molto forte nei prossimi anni.**

Sì, dobbiamo necessariamente fare i conti con la sanità digitale, che può rispondere ai fabbisogni di salute e benessere, ma i sistemi devono essere sempre più dialoganti tra loro per evitare spreco di risorse e confusione». Insomma, digitale deve fare rima con sostenibile. Nei prossimi 10 anni dovremo dare maggiore valore al bilanciamento tra vita e lavoro, questo vale per tutti. Si lavorerà di più, ma dovremo essere in salute e l'uso della tecnologia non deve impedire la dimensione umana. Rigore, caccia alle "bufale" e un codice di autoresponsabilità che nasca dal basso. Sono le priorità per quanto riguarda la comunicazione del futuro. Deve crescere la cultura dalla consapevolezza che l'informazione non è un gioco ma un atto di responsabilità civica, un percorso che in AISM deve essere sviluppato con la partecipazione di tutti.

«Il primo obiettivo della Progressive MS Alliance è stato quello di mettere intorno allo stesso tavolo le diverse componenti: industria, accademici, rappresentanti dei pazienti. E questa pratica, reale e non solo teorica, ha fatto vedere che si può collaborare, nel rispetto delle reciproche peculiarità, e creare quella condizione ideale in cui ognuno porta il proprio contributo e lo mette insieme agli altri. Ne deriva un progresso fondamentale nell'ambito delle conoscenze». Insieme a **Giancarlo Comi, direttore del Centro sclerosi multipla dell'Ospedale San Raffaele di Milano**, abbiamo analizzato il futuro della ricerca nella triangolazione con industria ed etica.

**La consapevolezza delle persone rispetto al farmaco è un fattore importante. Conta anche informare a 360 gradi per arrivare ad avere tanti pazienti esperti che siano in grado di integrare i propri bisogni con quelli della ricerca e dell'industria?**

Stiamo vivendo un periodo in cui la scienza è sotto attacco, un attacco che ha anche risvolti politici. Da una parte, c'è una spinta a potenziare il fai da te che, a mio modo di vedere, è una cattiva interpretazione del ruolo più rilevante che il paziente deve avere nei processi decisionali. Dall'altra, non c'è dubbio che è la persona che vive nel proprio corpo l'effetto di qualsiasi intervento terapeutico. In teoria chiunque di noi deve poter decidere di sottoporsi o meno a un certo trattamento, come a un intervento chirurgico, dopo essere stato informato sui pro e sui contro. Allo stesso tempo è chiaro che, in condizioni di elevata complessità e gravità, qualora il non sottoporsi a un certo intervento esponga a gravi rischi le persone, come medico prenderei in considerazione anche la possibilità di 'forzare' la decisione del paziente. Il motivo di questa forzatura sta nel fatto che il paziente può avere difficoltà ad avere una piena conoscenza del problema e che non è facile proiettarsi in tempi lontani per cui nelle scelte hanno più peso le conseguenze immediate che quelle future.

## giancarlo comi

Nel sostenere la centralità del paziente nei processi decisionali temo che qualche volta ci sia anche nelle associazioni dei pazienti qualche fraintendimento.

La centralità del paziente è rilevante anche nella valutazione delle sue condizioni: 'chi meglio di me può dire come sto oggi?'. Questa è la base di una serie di valutazioni dirette o indirette che vanno sotto il nome di 'PROs' Patient Reported Outcome. I PROs sono un utile complemento all'esame clinico, soprattutto se sono stati validati e pertanto resi affidabili. Diciamo in tanti ambiti che sta arrivando l'epoca in cui bisogna andare verso una medicina personalizzata, che è complessissima da realizzare e richiede grande organizzazione e competenze, e si vorrebbe poi nello stesso tempo favorire il 'fai da te' come qualcuno ha recentemente sostenuto per le vaccinazioni. Tutti hanno il diritto di decidere su temi di natura non scientifica, ma la scienza non è democratica, non c'è una votazione democratica che possa sancire se una certa osservazione scientifica sia vera o falsa.

**Un discorso analogo si può per l'industria?**

Molti, purtroppo, considerano l'industria come il diavolo, come una realtà che essendo basata sul profitto vada a nocimento del malato stesso. In quest'ottica qualsiasi novità venga dall'industria farmaceutica viene vista con sospetto, come qualcosa che comunque avrà impatto positivo per le tasche degli investitori ma negativo sulla vita del malato. Ovviamente nella dinamica globale di una comunità ognuno deve fare la propria parte. Sarebbe un guaio se l'industria farmaceutica non avesse capacità di profitto: non possiamo dimenticare che proprio grazie a questi profitti oggi abbiamo farmaci che salvano la vita e che l'aspettativa media di vita di ciascuno di noi è aumentata in modo impressionante, così come la qualità. A mio avviso, dunque, il futuro vero deve andare in una dinamica di reciproco controllo e sinergia tra gli attori in gioco. In qualche modo l'etica cui dobbiamo fare riferimento è in questa composizione di obiettivi e interessi: l'azienda farmaceutica



deve cercare di produrre il suo sforzo, realizzare il suo obiettivo di cura e di profitto, che deve essere reinvestito per creare ulteriore ricerca e conoscenza e ulteriori vantaggi per i pazienti. E qui il suo interesse converge con quello dei ricercatori e dei pazienti: se l'industria ha un profitto che in parte può essere reinvestito, allora si ha produzione di nuove conoscenze e di nuova ricerca.

### ***Dove si orienteranno gli investimenti in ricerca dei prossimi anni?***

Nonostante l'affermarsi di spinte verso l'individualismo, lo sviluppo sociale richiede sempre più l'aggregazione. Ciò appare viepiù evidente in ambito scientifico, dove i progressi più rilevanti non sono più opera di un individuo geniale, ma bensì di reti complesse di ricercatori. Dunque a mio avviso i veri poli attrattivi dei finanziamenti nel futuro saranno sempre di più le reti di ricerca. La Progressive MS Alliance è una rappresentazione plastica di questo indirizzo. Per risolvere i grandi problemi occorrono grandi

sinergie. Certo, servono anche singoli grandi uomini e donne ma occorre anche creare e valorizzare con i finanziamenti queste grandi sinergie. Per me questo è il cambiamento sostanziale cui andiamo sempre più incontro: anche per la carenza complessiva delle risorse rispetto ai bisogni cui dovremo fare fronte, sempre di più occorrerà evitare di disperdere le attività di ricerca in tanti piccoli rivoli tra loro non collegati, ma sempre di più sarà decisivo imparare a concentrare gli investimenti affinché questi siano veramente produttivi.

Questo è un altro grande cambiamento e ormai si va in questa direzione: i grandi finanziamenti europei e anche internazionali sono tutti interventi erogati per gruppi di ricercatori. Non c'è praticamente più nessun progetto nato da singole iniziative, ma sempre di più si va verso progetti strategici. Scelta che peraltro FISM ha sposato da tempo.

### ***È ottimista rispetto alla capacità della ricerca di attrarre finanziamenti in questi percorsi globali e di rete?***

Sono profondamente ottimista sulla bontà di questa direzione e sulla scelta che ormai vedo dominante di passare da investimenti a pioggia in ogni direzione a investimenti sempre più focalizzati dove c'è concentrazione di sapere, perché da qui ci si aspetta maggiori probabilità di successo che significa probabilità di migliorare la salute di tante persone. Sono allo stesso tempo molto preoccupato per questa devastante ondata antiscientifica che vedo avanzare.

### ***Ma è una ondata italiana o mondiale?***

È mondiale. Noi in Italia, come spesso succede nelle cose negative, siamo all'avanguardia: ma devo constatare che anche in altri Paesi sono in atto le stesse dinamiche. È un problema generale. Bisogna stare attenti, perché la scienza è ciò che ha indotto il cambiamento fondamentale nella qualità della vita delle persone. Il ritorno a un passato felice che non era per nulla felice basti ricordare che ogni famiglia aveva bambini morti prematuramente nella propria storia, è una sciagura che mi auguro non dovremo più sopportare.

### ***Ma che responsabilità ha la scienza in questa ondata antiscientifica?***

È un discorso difficile. Nel nostro Paese culturalmente è sempre stata dominante una visione poco scientifica della vita, basta ricordare il caso Galileo. In Italia è sempre stato prevalente un approccio culturale di altra natura, e questo background generale, questo dna storico ha reso più difficile l'attecchimento dei principi della scienza nella mentalità comune. E anche laddove ci doveva essere conoscenza scientifica, per esempio in persone che insegnano in Università sono emerse posizioni di anti scientismo anche radicale. Secondo me per rispondere a questa domanda bisogna andare molto indietro nella radice culturale e storica di un popolo nel suo sviluppo. Ora credo che si stia fraintendendo e confondendo il concetto di democrazia popolare con il concetto di conoscenza ed esperienza, due elementi che sono fortemente sotto attacco. E spero che questa sia una sorta di follia transitoria.

## marcella mazzoli

### **Che cosa comporta il progetto 4.0 di AISM?**

Uno degli obiettivi è la creazione di una piattaforma condivisa, una sorta di social intranet, per favorire lo scambio tra AISM e gli azionisti sociali e tra gli stessi prosumer e per dare la possibilità a ognuno di essi di agire percorsi cross. Ciò significa, ad esempio, che la persona con SM può diventare volontario, i volontari possono diventare donatori o gli stessi donatori impegnarsi nell'Associazione.

### **E a livello territoriale quali sono gli strumenti tecnologici utilizzati per favorire la crescita della Rete?**

AISM, da tempo, ha investito sulla formazione e sull'utilizzo di strumenti per la formazione a distanza dei volontari. La piattaforma si arricchisce, ogni anno, di funzionalità nuove perché i volontari siano sempre adeguati, senza dover fare necessariamente formazione frontale. L'Associazione è al lavoro anche per la formazione trasversale, sui webinar, sull'interazione con i docenti. La tecnologia ci aiuta a formare più persone contenendo i costi, non solo quelli economici ma anche di tempo e quelli legati agli spostamenti.



### **AISM ha circa 13 mila volontari in tutta Italia. Come si può favorire la partecipazione?**

Utilizziamo strumenti di videoconferenza, nello specifico GoToMeeting. In questo modo, i volontari dell'Associazione possono partecipare ai gruppi di lavoro sulla pianificazione strategica senza uscire di casa. E, dall'altra parte, AISM può recepire in modo più costante e frequente il parere della sua Rete. L'innovazione tecnologica è fondamentale per la crescita della Rete, delle risorse e per il coinvolgimento delle persone.

«AISM ha un progetto 4.0 redatto insieme alla società di consulenza McKinsey che punta non solo all'innovazione informativa e informatica ma anche a innovare il rapporto con i prosumer ovvero gli azionisti sociali dell'Associazione». **Marcella Mazzoli, Direttore Gestione Sviluppo Territoriale di AISM**, racconta la 'svolta' digitale dell'Associazione, una scelta importante perché, afferma, «AISM recepisce l'urgenza sociale del 4.0 per aggiornare e mettere sul mercato l'Associazione, in modo competitivo».

### **E a livello di innovazione di processo?**

È l'altro fronte su cui AISM è sempre al lavoro. Siamo una delle poche associazioni che fanno una pianificazione strategica utilizzando un software di gestione. A parte questo, siamo sempre alla ricerca di innovazione ad esempio per i nostri incontri associativi. Da due anni a questa parte, la Conferenza dei Presidenti che si svolge a novembre è diventata un campus formativo. In questo modo, innovando nell'interpretazione dello Statuto, la Conferenza si trasforma da incontro formale a incontro di confronto vero, di crescita e reale aggiornamento.

## lisa orombelli

«Il digitale è il principale canale per fare rete, per creare movimento sia in termini di sostegno alla causa dell'Associazione sia per la raccolta fondi». A parlare è **Lisa Orombelli, Direttore Raccolta Fondi di AISM**, che precisa: «Serve un cambiamento culturale: il donatore è al centro dell'attività di raccolta fondi ma è anche volontario, attivista, persona con SM e potenziale ambasciatore dell'attività dell'Associazione: è lo stakeholder principale».

### **In che modo l'innovazione - non solo tecnologica, ma anche di approccio strategico e gestionale - influisce sull'azione di raccolta fondi di AISM?**

Le tecnologie digitali sono strumenti di coinvolgimento proattivo di target esterni, attivisti, donatori, persone con sclerosi multipla. Si tratta di un coinvolgimento biunivoco perché non è solo AISM che parla con i donatori ma sono loro stessi ad avere la possibilità di farlo, di scegliere i progetti da sostenere, di proporre idee, iniziative. L'obiettivo principale delle nuove tecnologie è una valorizzazione del capitale esterno. Vero è che serve un uso attento e cauto del digitale perché basta una risposta sbagliata, una non risposta o un approccio che non mette al centro la relazione per avere un ritorno negativo: se una persona decide che AISM non si è comportata bene, basta diffondere il suo pensiero sui social per coinvolgere altri e farlo diventare virale. È un mezzo potente ma da utilizzare con accortezza.

### **Il digitale ha portato nuovi strumenti per chi fa raccolta fondi. Con quali effetti?**

Negli ultimi anni sono nati nuovi strumenti, ad esempio su Facebook e su altre piattaforme, che facilitano i processi di donazione, rendendoli trasparenti. Le persone possono verificare per cosa donano, monitorare lo stato della donazione, la realizzazione del progetto, la rendicontazione. Un altro tema è la diversificazione del pubblico, coinvolto per età e canale di comunicazione: le nuove tecnologie permettono di raggiungere donatori in età avanzata ma anche nuove generazioni di potenziali donatori che hanno più bisogno di rendicontazione e trasparenza perché sollecitati in maniera continua.

### **Oggi è anche possibile fare attività di raccolta fondi in maniera autonoma e indipendente. È un canale che AISM sta utilizzando?**

Sì, AISM è un delle associazioni che si possono sostenere con la campagna compleanni di Facebook. Inoltre, lo scorso dicembre abbiamo lanciato "Happy Hour Revolution", un programma che permette a chiunque voglia festeggiare una ricorrenza o un



evento di promuovere una raccolta fondi a favore dell'Associazione in maniera autonoma: basta scaricarsi il kit da Internet e chiedere agli amici invitati all'aperitivo o a una festa un contributo per sostenere il progetto scelto. È una forma innovativa per le organizzazioni italiane, che al contrario è molto diffusa all'estero. Il cuore della tecnologia è capitalizzare le informazioni sulle persone in termini di customer care e relation management: la cultura aziendale mescolata con la tecnologia faranno la differenza per AISM nei prossimi anni se deciderà di investire in questa direzione.

©aism

## paola zaratin

*Innovazione. Sostenibilità. Personalizzazione. Sono i fattori su cui dovrà puntare la ricerca del futuro. Ne è convinta **Paola Zaratin, Direttore Ricerca Scientifica AISM**, che dice: «La ricerca personalizzata è un imperativo: le persone che hanno malattie complesse come la SM hanno bisogno sempre più di risposte ad hoc. Ma per passare dal dire al fare bisogna mettere in campo innovazione, fare ricerca di qualità e trovare nuovi approcci dal punto di vista della sostenibilità e degli investimenti».*



### **«Che cosa significa “trovare nuovi approcci dal punto di vista della sostenibilità e degli investimenti”?»**

In questo momento, per l'Italia e per l'Europa, i grandi finanziamenti non possono arrivare da una sola realtà, ma da realtà diverse che siano pronte a sviluppare modelli di investimento nella ricerca dove tutti si assumono una parte del rischio insieme agli altri nella speranza/convinzione che alla fine tutti avranno un ritorno dell'impegno investito insieme. La ricerca per essere sostenibile deve essere collettiva, una ricerca in cui le mie priorità diventano anche le priorità di altri.

### **Innovazione e sostenibilità sono due obiettivi importanti per la ricerca del futuro. Come si perseguono?**

L'innovazione passa anche attraverso la rivoluzione digitale. Ma questa trasformazione tecnologica, come diceva più di 60 anni fa l'economista Joseph Schumpeter, è una forma di 'creative destruction' della salute che, per essere efficace, deve essere sostenuta dalla consapevolezza della trasformazione da parte delle persone, dei pazienti, della società. Al centro di questo sistema dovranno esserci sempre le persone con SM e dovranno essere sempre più in grado di sapere, capire, partecipare e decidere. Da qui la necessità di sviluppare quella che abbiamo chiamato la scienza della prospettiva della persona. Dall'altra parte, la necessità della sostenibilità di questa trasformazione implica il fatto che non possa essere 'monoattore', ma al contrario deve essere 'multiattore' e 'multidisciplinare'. Da qui nasce la strada e l'impegno del progetto MULTI-ACT.

### **Che cos'è il progetto MULTI-ACT?**

Il progetto MULTI-ACT serve a mettere a punto gli strumenti scientifici che ci permetteranno di sostenere questa trasformazione. Molti progressi possono e saranno fatti avendo gli stakeholder giusti attorno a un tavolo a cui devono sedere anche le persone con SM.

### **La persona con SM avrà un ruolo sempre più da protagonista nella ricerca?**

La persona con SM non è semplicemente un utilizzatore finale ma una persona che realizza conoscenza, insieme agli altri attori, è uno stakeholder chiave. Quello del coinvolgimento della persona con SM e della società è un grande investimento per l'Associazione e per tutta la ricerca: stiamo chiedendo alle persone di passare dallo stato passivo a quello attivo in cui diventano a tutti gli effetti stakeholder che partecipano allo sviluppo della ricerca. Sono due i temi su cui investire: la comunicazione della ricerca e il coinvolgimento della persona con SM nei processi decisionali della ricerca da promuovere. Di entrambi gli aspetti ci stiamo occupando all'interno di MULTI-ACT.

Lavorare per le forme progressive della SM. Raggiungere livelli adeguati rispetto all'assistenza. Dare ancora di più la possibilità alle persone con sclerosi multipla di vivere la loro vita familiare, lavorativa, sociale, affettiva, al di là della malattia. Sono alcuni dei passi che AISM dovrà compiere nei prossimi anni secondo **Mario A. Battaglia, Direttore Generale dell'Associazione e Presidente della sua Fondazione**. «Tra gli obiettivi futuri ci sarà anche quello di avere Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali caratterizzati da equità e uniformità del servizio, indipendentemente dalla regione o dallo Stato di residenza – aggiunge – Facciamo parte della Federazione internazionale SM che vuole garantire alle persone con SM in tutto il mondo le risposte necessarie in termini di cura e assistenza. Nei prossimi anni lavoreremo per sensibilizzare in questo senso altri Paesi e le organizzazioni internazionali, a partire dall'OMS».

Ciò che si augura Battaglia è però di non festeggiare altri 50 anni di Associazione, «speriamo di avere risolto i problemi prima, anche perché, oltre che sulle risposte per chi ha la malattia, si sta lavorando bene sulle cause per prevenirla e contiamo che questo avvenga nei prossimi vent'anni».

©aism



## mario alberto battaglia

**Ma come si sta preparando AISM per il futuro ipertecnologico delineato nell'inchiesta di questo numero e dagli esperti intervistati per l'Agenda?**

L'Associazione si sta già muovendo in questa direzione, sia dal punto di vista dell'organizzazione interna, attraverso nuovi processi, comunicazione, valorizzazione delle risorse, politiche di gestione e partecipazione innovative, nuovi obiettivi, sia all'esterno nelle relazioni con tutti i suoi stakeholder. Uno degli obiettivi dei prossimi anni è una riorganizzazione dell'Associazione in funzione della riforma del Terzo settore in modo da essere capillarmente presenti sul territorio nazionale, sollecitando la piena

partecipazione delle persone con SM e dei loro familiari, perché per noi è fondamentale che siano nella piena gestione della rete associativa, in tutti i suoi aspetti: dall'advocacy alla sensibilizzazione fino all'informazione. In tutti questi campi la digitalizzazione è un percorso fondamentale che stiamo facendo e che continueremo a fare per essere al passo con il progresso tecnologico, per fornire il migliore servizio per chi ha il problema di cui ci occupiamo ed essere la migliore associazione a farlo, lavorando, una conquista dopo l'altra, con lo stesso entusiasmo e lo stesso impegno nel percorso di ricerca-persone-diritti. Partendo dal presupposto che

la trasformazione digitale è inarrestabile, noi possiamo favorire la sua accessibilità, fare in modo che il progresso sia davvero per tutti, spianando la strada alle reti, condividendo dati, collaborando «nel rispetto delle reciproche peculiarità per creare quella condizione ideale in cui ognuno porta il proprio contributo e lo mette insieme agli altri», come ha precisato Giancarlo Comi in queste pagine (intervista a pagina XIV). In questo modo si crea movimento, si lavora tutti insieme per un obiettivo.

**Quale sarà la ricerca del futuro?**

Oggi siamo in grado di sapere abbastanza bene che cosa succede nel nostro cervello, nel nostro sistema immunitario quando c'è la sclerosi multipla. È un risultato fondamentale perché oggi possiamo avere molti approcci per bloccare o rallentare la progressione, ma anche per capire che tipo di intervento fare per ricostruire, per riparare il danno o proteggere il sistema nervoso da ulteriori danni.

La migliore conoscenza della malattia è un passo avanti importante perché è vero che oggi abbiamo delle terapie che possono dare risposte nel momento di attacco della malattia, ma dobbiamo ancora lavorare molto sul meccanismo della progressione e sugli interventi terapeutici per le forme progressive. Questo è un obiettivo per i prossimi anni. Per raggiungerlo abbiamo condiviso i percorsi scientifici, perché i ricercatori di tutto il mondo possano lavorare insieme in progetti specifici sulle progressive. Naturalmente, le progressive non sono l'unico obiettivo delle attività di ricerca: prosegue anche quella sulla ricostruzione del danno creato dalla malattia durante l'infiammazione nella fase di remissione.

**Da alcuni anni i giovani sono diventati la forza dell'Associazione. In che modo potranno essere coinvolti nei prossimi anni?**

I giovani sono i protagonisti del futuro, anche del futuro delle associazioni. Sono persone che, con il loro entusiasmo, possono cambiare

il mondo. I giovani sono anche i più colpiti dalla SM. E quindi i giovani possono condividere quello che deve essere fatto dalle associazioni per essere in grado di vivere la loro vita oltre la sclerosi multipla. E devono essere protagonisti delle loro associazioni perché chi meglio dei diretti interessati può andare a spiegare ai propri concittadini cosa vuol dire e chiedere cambiamenti e risposte per affrontare il futuro con serenità, cambiamenti e risposte che sono e saranno in continua evoluzione.

AISM ha scelto di puntare sui giovani ma senza creare cesure con le generazioni mature che possono e devono tramettere i valori umani e professionali di cui c'è sempre bisogno in vista dei forti cambiamenti in atto e di quelli che possiamo intravedere. I giovani sono importanti in ogni ambito: nella ricerca, ma anche per l'organizzazione e la conduzione dell'Associazione che verrà. I giovani con SM che saranno protagonisti dei tempi futuri al pari dei coetanei che non vivono la malattia avranno il ruolo di rendere sempre più concreta, più estesa e consapevole la loro partecipazione al cambiamento: i giovani saranno la nuova guida per la comunicazione, per svelare nuovi bisogni e aspettative di diritti che si trasformano e si ampliano ma che possono tradursi in traguardi solo se portati alla luce, vissuti, fatti oggetto di attenzione in un contesto sociale ampio e sempre più interconnesso nelle relazioni professionali, amministrative, politiche.

**Lo scorso ottobre il Congresso mondiale delle Associazioni sclerosi multipla è stata un'occasione per fare il punto sui risultati raggiunti ma anche per condividere le scelte e i percorsi che dovranno caratterizzare il futuro delle stesse. Quali sono?**

Il Congresso ci ha lasciato, attraverso il confronto con le associazioni, con gli esperti e con i giovani con SM di tante nazioni, messaggi fondamentali. Lavorare insieme, condividere scelte, percorsi, risorse, nella ricerca come nell'advocacy, nell'informazione come nei servizi alle persone può darci la possibilità di vincere contro la SM. Ogni cosa che facciamo però deve avere un reale impatto sulle persone. Come ho detto al Congresso, i medici dicono spesso che la ricerca deve andare 'from bench to bedside' ovvero 'dal bancone del laboratorio al letto del paziente', ma nessuno ha voglia di stare a letto. Sarebbe allora meglio dire 'from bench to real life' ovvero 'dal bancone di laboratorio alla vita reale', la vita che ciascuno vuole, a cui ciascuno aspira, indipendentemente dalla malattia.



«Risolvere i problemi con modalità nuove. Ecco cosa vuol dire 'innovare' per me. Modalità nuove perché rese possibili da una tecnologia sempre più diffusa, sempre più accessibile e indispensabile per colmare gli innumerevoli gap fisici che l'essere umano ha. Modalità nuove perché figlie dei nostri giorni, dei nostri giovani». Per **Angela Martino, Presidente Nazionale AISM**, è l'innovazione il fil rouge che unirà i cambiamenti tecnologici, la qualità della vita, l'attività dell'Associazione, il ruolo sempre più importante dei giovani nei prossimi anni. «Come ci hanno raccontato gli esperti in queste pagine, dall'agricoltura alla scienza, dall'informazione alla medicina fino alle aziende, la tecnologia può davvero fare la differenza e non possiamo più pensare di risolvere un problema oggi come lo avremmo risolto anche solo dieci anni fa, prima del web 2.0, prima degli smartphone - continua Martino - Anzi, dobbiamo spingere e sostenere l'innovazione in ogni sua

forma, fisica, metodologica, sociale, perché dobbiamo essere sicuri che nessuna opportunità venga lasciata incolta. Per questo AISM sostiene il cambiamento con tutte le sue forze nel mondo della ricerca, nella presa in carico delle persone con SM, nei contesti familiari per trovare terapie e trattamenti, per costruire percorsi personalizzati, per favorire una vita indipendente per tutti».



## angela martino

**L'innovazione passa anche attraverso il coinvolgimento dei giovani. Giovani che, negli ultimi dieci anni, sono diventati la forza dell'Associazione.**

In AISM i giovani hanno un percorso strutturato, hanno ruoli definiti, hanno responsabilità di governance. Siamo, orgogliosamente, in controtendenza in una società che continua a vedere ai vertici organizzativi persone di due o tre generazioni fa, soffocando le energie e le menti che abbiamo e, con esse, gran parte del capitale di innovazione e di evoluzione che esiste. Lo facciamo con la forza, l'integrità e la libertà di essere volontari, incorruttibili e infaticabili.

**Che società si immagina in futuro?**

Qui voglio osare e guardare a una società in cui i bisogni delle persone con sclerosi multipla non siano diversi dai bisogni di chiunque altro. Chi non ha bisogno di un trattamento se ha una malattia? Chi non ha bisogno di un lavoro? Chi non ha bisogno di supporto se è in difficoltà? Chi non ha bisogno di un contesto sociale in cui agire ed esprimersi? Chi non ha bisogno di ricerca e innovazione oggi? Avere la sclerosi multipla rende i bisogni comuni a tutti, specifici per

alcuni aspetti. Avere la SM vuol dire avere bisogno di un trattamento specifico per la sclerosi multipla, avere la SM vuol dire avere bisogno di un lavoro che non crei ostacoli materiali connessi in vari modi alla malattia e al suo decorso, avere la sclerosi multipla vuol dire avere bisogno degli amici, degli affetti, delle opportunità, delle emozioni di sempre e di tutti senza limiti di contesto e di inclusione. Chi non ha questi bisogni?

### **Quali sono allora i bisogni che la società ci impedisce di soddisfare pienamente?**

La cura e il trattamento della malattia, in primis. Quando una persona si ritrova addosso una malattia, fatica ad accettare che la soluzione vada a rilento perché mancano gli investimenti e le risorse per la ricerca. È difficile comprendere che ci sono le idee, ci sono le menti, c'è la tecnologia ma non bastano i fondi per portare avanti tutto in tempi rapidi o che un trattamento farmacologico e riabilitativo c'è ma non ci sono le risorse per dispensarlo. Come se i giorni di una persona con SM non valgano poi così tanto, come se una persona con SM possa sempre aspettare. Lo stesso accade per il lavoro: non vogliamo la carità, non vogliamo il posto comodo. Vogliamo che sia diffuso e capillare il metodo di organizzazione del lavoro per consentire a chiunque di mettere in campo quello che ha. Ci sono processi aziendali innovativi, in continua evoluzione per diminuire i costi, ottimizzare il tempo, aumentare la produzione, efficientare l'operato, che hanno sviluppato metodi e tecnologie per lavorare sempre e ovunque, anche solo usando la voce. E allora perché non c'è posto per chi ha la SM in un mondo del lavoro così dinamico e ampio?

Se avremo accesso ai trattamenti farmaceutici e riabilitativi che ci occorrono, da persone e cittadini, se avremo accesso al mondo del lavoro attraverso le nuove modalità di utilizzo della forza lavoro, allora avremo i presupposti per la piena inclusione sociale. Finché non avremo tutto questo, dovremo batterci per dare a tutti l'opportunità di esprimere la propria personalità come, dove e con chi lo desidera, senza discriminazioni.

### **Come può AISM, una realtà civile forte che parte da una causa specifica, catalizzare le forze e le energie positive e conquistare sempre più fette di disimpegno?**

In questa realtà complessa, spesso, per affrontare e risolvere una causa particolare è necessario agire su tutto ciò che nell'insieme definisce il nostro vivere. Basterebbe fossero applicati, ovunque, i diritti fondamentali dell'uomo per estinguere di colpo ogni bisogno derivante da condizioni di vita della persona: la ricerca sarebbe un diritto universalmente applicato e migliaia di cervelli con le risorse necessarie sarebbero in grado di risolvere tutto in poco tempo; la cura sarebbe un diritto universalmente applicato e per

tutti la terapia sarebbe fruibile per il tempo e per la frequenza che serve, per tutto quello che serve; ogni conseguenza derivante da eventuali danni prodotti dalla SM o da altre malattie come i trattamenti riabilitativi, gli adattamenti ambientali e funzionali, il lavoro, l'inclusione in tutti i contesti sociali, sarebbero immediatamente gestite, risolte e forse alcune conseguenze tra quelle che generano bisogni e discriminazione, non esisterebbero neanche.

AISM è sclerosi multipla ma per risolvere la sclerosi multipla opera, promuove, afferma e lotta sotto la bandiera dei diritti dell'uomo, di tutti gli uomini. Certo, partendo da chi ha la SM. Da chi ce l'ha e da chi ne è coinvolto perché genitore, figlio, fratello, compagno. Da chi ne è coinvolto ma anche da chi non essendolo sceglie di lottare per chi è giovane come lui, per chi ha gli stessi sogni, progetti, timori che ha lui. Da chiunque scelga di spendersi per i diritti di ogni persona, partendo dalla concretezza di una causa particolare, dalla malattia che più di tutte cambia la vita dei giovani, con l'obiettivo di cambiare le regole fondanti di questa nostra società. Ecco perché l'Agenda della SM è l'Agenda di tutti.

# diritti

## noi del terzo settore, iscritti al 'partito della fiducia'

DI G.G.

A che punto è la Riforma? E quali cambiamenti culturali e sociali porterà?  
Ne parlano Laura Fiaschi, portavoce del Forum Terzo Settore,  
e Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali di AISM



©aism

**Ogni riforma è, insieme, 'figlia' di un tempo e 'madre' del cambiamento futuro. La Riforma del Terzo Settore, avviata nel 2016, quale cambiamento culturale e sociale certifica? Quale cambiamento vorrebbe accompagnare e favorire?**

**Paolo Bandiera:** «La Riforma parte dal riconoscimento del ruolo insostituibile di un Terzo Settore che non è elemento accessorio e marginale rispetto alle dinamiche di tipo politico, economico e sociale del Paese, ma è il pilastro che consente la pienezza della partecipazione dei cittadini alle scelte che li riguardano, in una prospettiva di bene comune. Quindi è prima di tutto un riconoscimento del valore e dell'impegno del cittadino, come singolo ma anche in quanto appartenente a un'organizzazione che come tale risponde ai bisogni dei territori del nostro Paese».

**C**ome sta il Terzo Settore, quale fotografia lo rappresenta meglio oggi? Quali i valori e gli orizzonti che lo connotano, quali le rotte che vuole o deve percorrere per costruire cambiamento nel futuro come ha fatto in tutta la sua lunga storia? E come lo vede la gente, anche quella che ne parla nei bar o sui social? Ne abbiamo parlato con **Claudia Fiaschi**, portavoce del Forum Terzo Settore da febbraio 2017 e con **Paolo Bandiera**, Direttore Affari Generali AISM, facendo il punto sulla 'Riforma' del Terzo Settore avviata con la Legge 106/2016 'Delega al Governo per la riforma del Terzo Settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del servizio civile universale' e con il successivo Decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, noto come 'Codice del Terzo Settore'.

**Claudia Fiaschi:** «Nel 2015, 193 Paesi del mondo hanno sottoscritto l'Agenda ONU 2030 'per uno sviluppo sostenibile del pianeta', costruita su 17 obiettivi. Tra questi gli impegni a sconfiggere la povertà, promuovere salute e benessere, parità di genere, ridurre le disuguaglianze, costruire partnership. Come Terzo Settore siamo pienamente coinvolti su questi obiettivi: dal Rapporto 2017 realizzato dal Forum emerge come tutte le organizzazioni siano attive su più fronti, in Italia e nel mondo, ed in partenariato con altri soggetti,



Il Terzo Settore deve fare comprendere in modo semplice e chiaro di non essere ‘il problema’ delle nostre comunità, ma un’opportunità in più a disposizione del Paese.

a dimostrazione di un impegno complessivo per le comunità ed il mondo. Il disegno della Riforma recepisce pienamente questo talento proprio del Terzo Settore e rilancia una nuova stagione di impegno civico e solidale organizzato, accompagnando il cambiamento e la trasformazione delle nostre comunità. Inoltre la Riforma ben disegna e valorizza il ruolo delle reti nel costruire percorsi di progetti comuni e di partenariato per il cambiamento, e traccia le linee in tema di etica e trasparenza - un campo di grande dibattito aperto per tutto il Terzo Settore in Italia - prevedendo diverse norme volte a migliorare la trasparenza gestionale degli enti e l'*accountability*, ossia la capacità di rendicontare alla propria comunità in modo responsabile l'azione che gli enti svolgono, chiamando in causa il tema della coerenza tra i valori e l'operare delle organizzazioni, si tratti di associazioni di volontariato, imprese sociali, enti, fondazioni e così via».

**In un contesto nazionale e mondiale connotato da innegabili spinte di chiusura, che valore ha un Terzo Settore che si propone di promuovere la capacità di prendersi cura del bene comune e delle categorie più fragili?**

**PB:** «Oggi il mondo del Terzo Settore deve fare argine rispetto alla perdita e allo svilimento del senso autentico delle cose, fermando la banalizzazione nel linguaggio e nella comunicazione sui diritti umani - che sono il primo

bene comune irrinunciabile - e ponendosi come un baluardo di salvaguardia della dimensione del vivere collettivo, senza permettere che vi sia la sopraffazione di interessi particolari o addirittura la perdita del senso di comunità. Come Terzo Settore siamo inoltre chiamati a una maggiore incisività di fatto - che vada ben oltre la partecipazione di ‘di facciata’ - nei processi cosiddetti di co-programmazione e di co-decisione sulle grandi scelte che riguardano la vita civile e sociale. Si pensi in tal senso all’episodio del crollo drammatico ed emblematico del ponte di Genova, o alla querelle sulla TAV: non è pensabile che temi come la gestione delle infrastrutture strategiche (legate alle comunicazioni, così come alla viabilità) che attengono la sicurezza e la qualità della vita di noi tutti, siano affrontati con un coinvolgimento residuale o pressoché assente del Terzo Settore, che è il soggetto in grado di integrare in sé la visione di sintesi dell’utilità collettiva con la capacità di far accadere le cose».

**CF:** «È evidente che il Terzo Settore deve fare comprendere in modo semplice e chiaro di non essere ‘il problema’ delle nostre comunità, ma un’opportunità in più a disposizione del Paese. L’Italia è costituita da una grande mobilitazione di persone abituate a partecipare attivamente, a farsi parte in causa, ad organizzarsi attivamente con gli altri per cercare risposte e metterle a disposizione della propria comunità con piacere,

passione e perseveranza. Queste persone non si limitano ad affidare una delega allo Stato rispetto ai propri bisogni fondamentali».

**A che punto siamo, praticamente, con la Riforma del Terzo Settore e con gli svariati decreti attuativi che mancano per completarne la messa in opera?**

**CF:** «Ora siamo in una fase di limbo, abbiamo provvedimenti approvati ma non entrati in vigore e altri non ancora completati e compiuti. Primo fra tutti, deve essere istituito il ‘Registro unico del Terzo Settore’, al quale si iscriveranno solamente quegli enti che saranno in grado di prendersi certi impegni, che renderanno in un determinato modo e che, di conseguenza, avranno diritto a tutta una serie di agevolazioni di tipo fiscale, fondi, finanziamenti, esenzioni previste dalla normativa. Ci auguriamo che il Registro possa vedere la luce entro il 2019, per dare una casa e uno spazio per un’identità certa a tutti gli enti del Terzo Settore, a quelli ‘storici’ ma soprattutto a quelli nuovi che devono nascere per rispondere a nuovi bisogni oggi privi di soluzioni».

**PB:** «In termini generali è importante che le misure previste dalla Riforma trovino piena applicazione con gli appositi provvedimenti attuativi. Inoltre in questa fase è importante mantenere coerenza e linearità tra i principi della delega e le misure applicative assicurando che venga garantito un analogo quadro di sostegno per le diverse anime

del Terzo Settore, salvo quelle differenziazioni giustificate dallo specifico regime degli enti. Tra gli argomenti 'caldi' ancora da regolamentare, si sta lavorando sul tema delle attività di raccolta fondi che si radicano nella promozione di comportamenti donativi da parte della collettività e nella sensibilizzazione della cittadinanza su temi di interesse generale. AISM, insieme a altri, ha da sempre affermato il valore autonomo di queste attività che, anche quando abbiano carattere continuativo e non occasionale, presentano un intrinseco valore sociale che le rende cosa differente rispetto alle attività cosiddette 'diverse' di carattere secondario e strumentale rispetto a quelle istituzionali. È importante che nelle prossime linee guida sulla raccolta fondi questo aspetto venga ben precisato».

***L'attuale statuto AISM, articolo 3, recita: «L'Associazione si ispira ai principi della promozione sociale come espressione di partecipazione, solidarietà e pluralismo e svolge attività di utilità sociale a favore di associati o di terzi, perseguendo esclusivamente finalità di solidarietà sociale nel pieno rispetto della libertà, dignità, uguaglianza dei diritti degli associati». In vista dell'entrata nel nuovo 'Registro Enti Terzo Settore', AISM in quale direzione intende muoversi per il futuro?***

**PB:** «Al di là dei provvedimenti attuativi mancanti, che la nostra Associazione guarderà con



Claudia Fiaschi



Paolo Bandiera

attenzione per calibrare al meglio le proprie scelte, AISM ha ben chiaro il disegno dell'ente che vuole essere e del 'vestito organizzativo' che indosserà nei prossimi anni per realizzare gli obiettivi dell'Agenda della Sclerosi Multipla: la strada maestra poggia sulla nostra stessa identità, che al proprio centro vede il ruolo essenziale delle persone con SM e di coloro che sono coinvolti nella malattia, il valore insostituibile del volontariato, il protagonismo e la libertà di partecipazione degli associati. Sappiamo bene cosa siamo e cosa vogliamo essere per cogliere pienamente questa Riforma come opportunità che ci consenta di potenziare le nostre attitudini e peculiarità e vincere le sfide che ci aspettano».

***Andando da una singola associazione all'insieme del Terzo Settore, quale sarà da domani mattina la sfida propulsiva dobbiamo giocare?***

**CF:** «Credo che la sfida fondamentale sia di costruire un'agenda sociale

e civile del paese, per condividere priorità, risorse, obiettivi, iniziative, progetti attraverso cui costruire il cambiamento. Dobbiamo guardare ai fenomeni sociali che impattano sulle nostre vite non tanto nella loro dimensione di emergenza, ma nella loro dimensione di prospettiva, decidendo insieme, in un tavolo di collaborazione strutturale tra istituzioni, Terzo Settore e mondo profit, quale comunità vogliamo avere domani, quali impegni ci prendiamo e che gioco possiamo giocare insieme, ciascuno con le proprie caratteristiche, capacità, missione e talenti».

***Dobbiamo essere ottimisti, pessimisti o realisti rispetto al futuro?***

**CF:** «Il Terzo Settore è iscritto per definizione al partito della fiducia. Chi non ha fiducia nel futuro non può impegnarsi nel Terzo Settore, sarebbe un paradosso. Se non avessimo fiducia nelle persone, nelle organizzazioni, nel cambiamento umano e collettivo ci saremmo già fermati».

***La Legge 106/2016 e il successivo Decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, si trovano sul sito [www.gazzettaufficiale.it](http://www.gazzettaufficiale.it). Il punto aggiornato sull'attuazione dei diversi Decreti attuativi della Riforma si trova sul sito [www.forumterzosettore.it](http://www.forumterzosettore.it)***

# ricerca la scienza per il benessere

DI GIUSEPPE GAZZOLA

Uno studio sulla resilienza, un approccio mindfulness per la depressione, la telemedicina per migliorare la qualità della vita di pazienti e caregiver. Sono i tre progetti presentati al Congresso FISM

**C**'è una ricerca che fa della 'qualità della vita' e del 'benessere' della persona un percorso della scienza. E AISM ormai da diversi anni ha scelto di promuoverla attraverso il Bando annuale della sua Fondazione. I tre progetti che vi proponiamo brevemente in questa rubrica sono stati presentati al Congresso FISM dello scorso maggio.

l'accettazione, ossia il modo con cui ci si rapporta alle emozioni e alle sensazioni fisiche, come il dolore e i diversi sintomi della SM. Un'altra componente importante su cui lavora ACT è quella che si chiama 'mindfulness', cioè la capacità di stare a contatto con il momento presente in modo non giudicante, senza scappare nel futuro e continuare a rimuginare su quello che abbiamo vissuto e perduto». Il progetto di ricerca di Giovannetti si intitola READY, che sta per *REsilience and Activity for every DaY*. Lo scopo del percorso è favorire la flessibilità psicologica e, in questo modo, la resilienza», che è la capacità di 'barcollare senza mollare', di affrontare eventi anche avversi accettandoli e riuscendo a convivervi, continuando a vivere nel modo migliore possibile, con se stessi e con gli altri. Il progetto, finanziato da FISM, si sta svolgendo in tre fasi. Nella prima fase Giovannetti ha realizzato presso l'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano un 'progetto pilota' con 37 persone con SM, suddivise in due gruppi: «Uno - racconta - ha seguito l'approccio ACT e l'altro ha seguito uno specifico programma attivo finalizzato al rilassamento. Rispetto al trattamento tramite rilassamento, il percorso READY, valutato con la scala 'Multiple Sclerosis Quality of life 54', ottiene un maggiore miglioramento nella componente mentale della qualità di vita, nella parte emotiva, ossia l'umore, il modo con cui si affronta



## READY: STUDIO PILOTA MULTICENTRICO PER VALUTARE UNO SPECIFICO INTERVENTO SULLA RESILIENZA

Presentata come 'Poster' al Congresso FISM, la ricerca intitolata 'Ready' è curata da **Ambra Giovannetti**, psicologa presso l'Istituto Neurologico Carlo Besta

di Milano e propone in Italia «il modello di intervento messo a punto dal professore australiano Kenneth Packenham, ossia l'ACT, che sta per Acceptance and Commitment Therapy. Durante un percorso in otto sedute, si fanno lavorare le persone su sei 'domini psicologici' che riguardano per esempio

la propria vita con la malattia. Lo studio è stato integrato anche con un'indagine qualitativa, le cui analisi sono in corso, dove i partecipanti, in modi diversi, evidenziano come partecipare a READY abbia permesso loro di stare più a contatto con il momento presente e scoprire, indipendentemente dalle limitazioni dovute alla malattia, la possibilità di mettere in gioco i propri valori con azioni nuove e creatività».

Il secondo passo di questo percorso ha messo in atto una disseminazione delle competenze sull'approccio presso 45 psicologi della 'Rete' costituita da AISM, che hanno partecipato da 'utenti' allo stesso percorso, per poi iniziare a propria volta a condurre gruppi di persone con SM a questo approccio presso le Sezioni AISM o i Centri clinici dove lavorano. L'ultimo passo della ricerca è anche il più sfidante: «Selezionando alcuni degli psicologi che si sono formati su READY - conclude Giovannetti - andremo a disegnare e realizzare uno studio multicentrico che ampli e consolidi le osservazioni e i dati raccolti nel primo studio». Per approfondimenti sul progetto e sulla 'Rete psicologi' di AISM vedi il sito [www.aism.it](http://www.aism.it).

## MINDFULNESS E DEPRESSIONE

Il professor **Luca Ostacoli** (Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche, Scuola di Medicina, Università degli Studi di Torino, Torino) ha presentato i risultati del progetto triennale «L'efficacia di un intervento *Mindfulness-based* per i sintomi depressivi e la qualità della vita nei pazienti con sclerosi multipla e i loro caregiver. Uno studio clinico randomizzato controllato». «Con approccio '*mindfulness*' reso

specifico per la SM - spiega - si è visto come le persone con SM si sentissero più 'riconosciute' rispetto ai loro bisogni profondi, come il timore legato alla progressione della malattia o il senso di svalutazione rispetto alla propria funzionalità. Abbiamo proposto un percorso di otto incontri di tre ore ciascuno, in cui si partiva da un ascolto del momento tramite i cinque sensi e, successivamente, da una capacità di ascoltare e valorizzare la persona che narrava la propria esperienza cogliendone qualità semplici come la gentilezza, il modo di guardare negli occhi, una certa forza nella voce, il coraggio. Attraverso una serie di test psicologici, abbiamo evidenziato un effetto positivo di questo approccio soprattutto sulla depressione. Inoltre le persone, rivalutate dopo sei mesi, hanno mostrato di avere mantenuto i livelli di miglioramento. Tutto ciò costruisce, sia per le persone come per il mondo della ricerca, una visione anche più profonda della qualità della vita di una persona e di ciò che effettivamente le consente di sentirsi più a casa nella propria quotidianità». Per approfondimenti vedi: *Compendio della Ricerca scientifica FISM 2018*, pag. 18-20, scaricabile dal sito [www.aism.it/ricerca](http://www.aism.it/ricerca).

## MINDFULNESS E TELEMEDICINA

Proposto e curato da **Enrico Molinari** (Dipartimento di Psicologia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano), finanziato da FISM, il progetto «Migliorare la qualità della vita di persone con sclerosi multipla e i loro caregiver attraverso un intervento di *mindfulness* basato sulla telemedicina» è in fase di pubblicazione sulla rivista *Multiple Sclerosis* [1]. **Francesco Pagnini**,

che ha coordinato con Molinari il progetto e la pubblicazione, spiega: «Per includere anche le persone che non sono in grado di partecipare fisicamente alle sedute terapeutiche, abbiamo costruito un protocollo di intervento specifico basato sulla telemedicina: i partecipanti potevano connettersi in teleconferenza direttamente da casa. In questo modo abbiamo potuto inserire 139 partecipanti con SM, assegnati casualmente all'intervento '*mindfulness*', o a un gruppo 'placebo', che ha partecipato a un corso online di tipo psicoeducativo. Al termine del trattamento, i partecipanti del gruppo '*mindfulness*' hanno riportato, rispetto agli altri, un significativo miglioramento della qualità della vita, con una diminuzione dei livelli di depressione e ansia, un incremento della qualità del sonno e una diminuzione della fatica percepita. Tuttavia, sei mesi dopo il termine del trattamento i due gruppi non differivano significativamente su alcuna variabile investigata. Due i motivi. La pratica meditativa della *mindfulness* resta efficace se viene coltivata con una certa costanza, anche dopo il termine dell'intervento. L'uso della telemedicina esclude l'esperienza reale della condivisione in gruppo di tutte le emozioni positive che si generano. Una possibilità di sviluppo di progettualità simili può dunque prevedere la possibile creazione di gruppi che non si esauriscano con il termine del corso e possano invece continuare come gruppi di supporto o di auto-aiuto online e soprattutto 'dal vivo'. Per approfondimenti vedi: *Compendio della Ricerca scientifica FISM 2018*, pag. 21-26, scaricabile dal sito [www.aism.it/ricerca](http://www.aism.it/ricerca)

### Note:

[1] Cavalera C, Rovaris M, Mendozzi L, Pugnetti L, Garegnani M, Molinari E, & Pagnini F. Online meditation training for people with Multiple Sclerosis: a randomized controlled trial. *Multiple Sclerosis* accepted, 2018 Feb 1:1352458518761187

# cinquantavolte grazie una settimana dedicata all'impegno

DI SILVIA LOMBARDO

**IL MIO FUTURO SEI TU**

**CON UN LASCITO AD AISM**

Impegno o disimpegno sono due braccia di una bilancia molto delicata da gestire per ciascuno di noi. In tutti i tempi. Che vogliamo leggere i nostri giorni con maggior o minor fiducia per il prossimo futuro, gestire quella bilancia ha sempre delle conseguenze per noi e per gli altri. Ma in tutti i tempi, quale che sia la nostra lettura del momento, far propendere la bilancia per il disimpegno, credo sia sempre una sconfitta. Forse la pensano così anche quei 3,3 milioni di ultracinquantenni italiani – mezzo milione in più rispetto al 2016 - che sono oggi propensi a un testamento solidale (dati indagine Sinottica GfK Italia, nda). E il 57% degli italiani over 50 sa di cosa si parla quando si nominano i lasciti testamentari, 5 punti percentuali in più sempre rispetto a due anni fa. Allora, quindi, non è un caso se nell'ambito di un calo delle donazioni – 5,8 milioni di donatori in meno in 10 anni, proprio dalla quasi storica crisi del 2008 – sia proprio la propensione al testamento solidale ad essere in crescita: un recente studio dell'Osservatorio Fondazione Cariplo ('Il mercato dei lasciti testamentari', 2016) prevede che, entro il 2030, aumenterà il numero delle famiglie che sceglieranno di devolvere, tramite lascito, parte del proprio patrimonio al Terzo Settore. La parola magica sembra proprio essere 'impegno'. Il lascito testamentario, o la sua promessa, sono infatti un impegno. Un impegno verso l'altro che, in Italia oltretutto, viene facilitato – nel senso di garantito – dalla protezione della parte legittima del patrimonio: nessuno mai potrà 'per legge' dimenticare qualche parente stretto a favore di... una causa magari più stretta emotivamente. Scopriamo che scegliere di 'lasciare' una parte (piccola o meno) del nostro patrimonio porta con sé un senso forte di responsabilità, di impegno appunto, proprio perché prima di farlo ci appassioniamo, ci informiamo, ragioniamo sulle conseguenze dei nostri atti e non-atti per chi è più e meno coinvolto nella nostra vita e per chi noi vogliamo – attraverso quel lascito – coinvolgere nel futuro, ricordandolo con il sostegno alla sua causa. Prendiamo un impegno che va di pari passo con chi, dall'altra parte si impegna a sua volta ad essere efficace, efficiente, trasparente nella destinazione dei fondi, etico nella sua missione e nel modo di perseguirla. Ecco perché la **Settimana Nazionale dei Lasciti** nel gennaio 2019 è arrivata al suo 15° appuntamento, con la collaborazione e il patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato .

## **Come faccio valere un testamento olografo?**

Alla notizia della morte del testatore chi è in possesso di un testamento olografo deve presentarlo in originale a un notaio, insieme a un estratto dell'atto di morte, per la pubblicazione, ovvero la redazione di un verbale nella forma di atto pubblico, con due testimoni, dove viene descritto lo stato del testamento e integralmente riprodotte le disposizioni di ultima volontà. Al verbale vanno allegati il documento testamentario originale e l'estratto dell'atto di morte. Se il testamento olografo è già depositato presso un notaio, sarà lui stesso, su richiesta degli interessati e previa presentazione dell'estratto dell'atto di morte, a provvedere alla pubblicazione. Solo dopo, potrà essere data piena esecuzione al testamento.



**Rosaria Bono**

**Se vuoi porre anche tu  
un quesito, scrivi a  
lasciti@aism.it.  
Risponde il notaio  
Rosaria Bono**



# cinquantavolte grazie ca'puccino 'per i piccoli con SM'

DI GIUSEPPE GAZZOLA

« **C**a'puccino è una catena di bar all day dining nata nel 2005 dall'idea di **Giacomo Moncalvo** fondatore e AD.

L'idea è quella di offrire un luogo in cui apprezzare i prodotti più noti e apprezzati della cultura alimentare italiana rilassandosi in un ambiente che ricordi il calore che solo una casa può offrire – racconta **Barbara Balistreri**, Marketing Manager di Ca'puccino e moglie del suo creatore, Giacomo Moncalvo. Ca'puccino è stato un po' come un bambino da crescere con tanti sforzi e sacrifici ma altrettante soddisfazioni ed esperienze nuove. Oggi che abbiamo una figlia di sette anni – confida – pensiamo che il progetto Ca'puccino debba contribuire a costruire il futuro dei nostri figli, di tutti, anche di quelli che hanno avuto la diagnosi di SM». In questo 2018, cinquantesimo anno di vita di AISM, Ca'puccino ha scelto di costruire futuro insieme all'Associazione, intervenendo a favore dei 'kids', dei piccoli uomini che affronteranno la vita con la sclerosi multipla: «Cercavamo da tempo – spiega Barbara Balistreri – un partner con cui mettere in campo azioni concrete e positive, soprattutto nel campo della ricerca, l'unica strada



dal nostro punto di vista, per arrivare alle scoperte che possono migliorare e addirittura cambiare la vita delle persone. Consapevoli di portare solo una goccia nel mare, abbiamo deciso di sostenere il progetto AISM 'Move for Kids' per contribuire insieme ai nostri clienti a trovare nel breve periodo cure o comunque soluzioni per supportare tutti coloro che devono affrontare fin dalla loro piccola età una malattia così difficile come la SM». Concretamente, Ca'puccino durante le settimane di Natale e fino a metà gennaio ha proposto ai propri clienti di acquistare una cioccolata calda e aggiungere un euro per «mandare una coccola concreta ai ragazzi che hanno ricevuto la diagnosi di SM – spiega

ancora Barbara Balistreri – La nostra azienda ha aggiunto un proprio contributo alle donazioni offerte dai clienti. Ci piace pensare che questo piccolo contributo mandi a questi ragazzi un caldo e dolce abbraccio che possa magari sollevarli e incoraggiarli durante la giornata nella consapevolezza che la ricerca va avanti! La parola 'coccola' ritorna sul sito Internet aziendale e fotografa bene ciò che Ca'puccino vuole offrire ai propri clienti: «La nostra mission – spiega Balistreri – ci porta a utilizzare cibi di qualità della migliore tradizione italiana. E si sintetizza nell'acronimo che forma la parola 'ITALIA' e sta per 'Innovazione, Tradizione, Autenticità, Life style, Indulgenza e Amore'. Chi si ferma da noi per una pausa si concede una vera coccola italiana». L'iniziativa di sostegno a 'AISM for Kids' si ripeterà a marzo e questa volta il protagonista sarà il caffè: «I nostri clienti – conferma Barbara – potranno scegliere di pagare il caffè 20 centesimi in più e il ricavato verrà totalmente devoluto ad AISM. Presentiamo l'iniziativa sulla nostra pagina Facebook e nelle nostre sedi, per 'smuovere' più persone possibile a scegliere questi prodotti che sono 'buoni' per la qualità, il sapore, ma anche per la loro scelta di solidarietà concreta».

**Ca'puccino**, nata nel 2005 con il desiderio di far vivere ai clienti un'esperienza di relax, all'insegna del gusto e dell'italian style, ha aperto il primo locale nel 2006 all'outlet di Barberino del Mugello e oggi ha 9 locali in Italia, due a Londra e alcuni franchising in apertura in Arabia Saudita, Emirati Arabi, Iran. Per saperne di più sull'azienda e per seguirla sui social: [www.ca-puccino.com](http://www.ca-puccino.com) e [Facebook Ca'puccino- Instagram]. Per conoscere meglio e sostenere il progetto AISM 'Move For Kids': <https://movefor.aism.it/move-for-kids/>.

*intervista*  
**ripartire dalle piccole relazioni**

DI GIUSEPPE GAZZOLA

Fondatore del CENSIS, l'istituto di ricerca socio-economica che pubblica, dal 1967, il Rapporto sulla situazione sociale del Paese, Giuseppe De Rita ripercorre gli ultimi 50 anni di storia della società italiana



« **L**a società italiana degli ultimi 50 anni? Ha continuato a crescere, ‘dappertutto e rasoterra’. E il nostro futuro? Potremo uscire dal ‘rancore’ e dalla ‘paura’ che caratterizzano questi anni, se rafforzeremo la coesione sociale». **Giuseppe De Rita** è uno dei ‘grandi vecchi’ della nostra storia sociale ed economica: visionario e lucido a un tempo, ha creato il CENSIS, Centro studi investimenti sociali, l’istituto di ricerca socio-economica che dal 1967 pubblica ogni anno il ‘Rapporto sulla situazione sociale del Paese’, considerato il più qualificato e completo strumento di interpretazione della realtà italiana. È dunque prezioso concludere questo 2018 dei #50 anni di AISM ripercorrendo con Giuseppe De Rita il senso di un percorso più grande, quello della società italiana, dentro cui AISM ha vissuto la propria stessa storia, impregnata dei movimenti collettivi di questi cinque decenni.

**“Dappertutto e rasoterra” è il titolo che ha scelto per il suo libro, che raccoglie in 700 pagine tutte le sue ‘letture introduttive’ ai 50 Rapporti annuali che l’hanno vista al timone del CENSIS. Cosa significa, cosa intende evocare questa immagine sintetica della nostra storia collettiva?**

Le mie 50 introduzioni ai rapporti annuali, raccolte nelle pagine del libro, fanno conoscere la società italiana attraverso l’interpretazione di uno che ha avuto il tempo lungo, il gusto e l’intenzione di capirla. Dappertutto e rasoterra significa che il nostro è stato uno sviluppo di popolo, non di Stato o di grandi ideologie. Lo sviluppo italiano di 50 anni, se ben guardato, è costituito da tanti fili d’erba, da tanti piccoli artigiani, imprese, famiglie, realtà sociali che sono nate e cresciute fuori dalle luci del palcoscenico mediatico, lasciando segni profondi nella storia collettiva.

**Più fili d’erba che alberi?**

Ciclicamente sono ‘caduti tanti grandi alberi’, dalle grandi industrie alle grandi ideologie, ma l’Italia ha continuato a vedere crescere la sua realtà ‘rasoterra’. Anche negli anni di piombo, nelle grandi crisi economiche, abbiamo sempre saputo adattarci e continuare. Anche oggi, mentre stiamo attraversando una crisi lunghissima, siamo ai vertici di competitività nella filiera del lusso, dell’enogastronomia, dei ricambi per macchinari, del turismo. Immagine di questa vitalità che nasce ‘dal basso’ sono per esempio le tante famiglie che mettono a reddito il proprio

risparmio e continuano ad aprire bed and breakfast, portando turisti in tutti i borghi d’Italia.

**Lei è un sociologo, uno studioso: come ha scoperto tutto questo, se sui libri e sui grandi giornali non lo si ritrova?**

Andando nei territori, anno dopo anno: per capire i fenomeni sociali bisogna dimenticare le teorie e tuffarsi nella realtà. Stare nei processi, verificandoli dall’interno, è sempre stata l’opzione di fondo del lavoro del CENSIS. Il ‘Rapporto’ annuale analizza i fenomeni concreti cercando di cogliere in filigrana i processi di lunga durata.

**Mentre lei iniziava a scrivere i suoi rapporti, nel 1968 nasceva AISM, un altro filo d’erba, da un medico e da sua moglie insieme a pochi pionieri, in un’epoca in cui nessuno conosceva la sclerosi multipla. Nel suo privilegiato osservatorio sugli ultimi 50 anni di vita italiana, che immagine ha ricavato del mondo dell’associazionismo?**

È esplosivo. Noi come CENSIS siamo pieni di rapporti con associazioni di persone che hanno una malattia e dei loro familiari, dall’Alzheimer al tumore fino alla SM. In Italia c’è stato e c’è un meccanismo sociale per cui la famiglia prende in carico la persona con una malattia grave ma non si tiene tutto dentro e invece si espande in una dimensione pubblica, che impatta sull’intera società. Abbiamo in Italia una massa di volontariato non indifferente, persone che per anni fanno i volontari con grande forza, vitalità e gusto.

**Nel contesto del ‘dappertutto e rasoterra’ che lei ha individuato come cifra dell’Italia degli ultimi 50 anni, come si inserisce questo elemento associativo, come elemento di continuità o di discontinuità e di differenza?**

Si inserisce come elemento di continuità, nel senso che il ‘dappertutto e rasoterra’ ha avuto una dimensione forte nell’appartenenza collettiva, dove non solo il soggetto individuale ma il soggetto collettivo territoriale è stato la chiave della storia che abbiamo vissuto. Pensiamo al Vinitaly: ognuno tiene alla propria etichetta ma si connette anche con tutti gli altri per promuovere il vino italiano. Diventare soggetti collettivi nella realtà dell’impresa è forse più facile, nella dimensione della malattia, che è anzitutto individuale, può essere più difficile. Però è indispensabile, irrinunciabile, perché né il singolo si può permettere di restare da solo con il suo corpo ammalato né la società civile si può permettere di lasciare il singolo da solo con la sua malattia.

**Possiamo dire allora che il vasto e diversificato mondo associativo in questi 50 anni ha portato a un cambiamento per il tessuto sociale collettivo?**

Sicuramente sì, ottenendo almeno due grandi esiti. Da una parte l’associazionismo ha stimolato e innervato un servizio sanitario pubblico e universale. E poi ha pigiato forte su un secondo pedale, l’incremento della qualità di vita per tutti.



### **Chi è Giuseppe De Rita**

Nato a Roma il 27 luglio 1932, Giuseppe De Rita è uno dei più importanti sociologi italiani. Nel 1964 ha ideato il CENSIS, Centro Studi Investimenti Sociali che dal 1967 pubblica il suo 'Rapporto annuale' con cui interpreta i più significativi fenomeni socio-economici del Paese. Anche AISM ha realizzato con CENSIS molte indagini sulla realtà della sclerosi multipla. L'ultima indagine AISM –CENSIS sui bisogni e le aspettative delle persone con SM, insieme all'indagine 'Pensare il futuro. Cosa è cambiato nei comportamenti e nelle aspettative dei giovani italiani' sono presentate sul Barometro 2018 della Sclerosi Multipla. Lo scorso anno De Rita ha pubblicato per Mondadori 'Dappertutto e rasoterra. Cinquant'anni di storia della società italiana'.

**Francesco De Gregori, storico cantautore, ricorda in una canzone che 'la gente è la solita, non cambia scena', ovunque e in qualunque tempo siamo sempre gli stessi. Ma aggiunge: 'per fortuna c'è sempre uno che canta e la tristezza ce la fa passare'. Ci sono stati eventi personali che le hanno dato allegria e gioia di vivere, nella lunga storia che ha vissuto e intrecciato con la storia collettiva?**

Ho 8 figli, venuti per allegria, perché era un'avventura divertente. E ho avuto una moglie straordinaria, che da quattro anni è mancata. Loro, da sempre, sono la mia gioia. In più a 86 anni, quanti ne ho, tra le esperienze felici che mi rimangono c'è l'associazionismo giovanile nel movimento di collaborazione civica, che ho vissuto tra i 18 e i 24 anni. Era un'associazione creata dai Quaccheri americani, che erano venuti in Italia dopo la guerra, per fare educazione civica. Questo movimento organizzava corsi di formazione a Sermoneta, in Castello Caetani. Lì ho conosciuto mia moglie. La chiamavamo tutti la marchesina, per il suo tratto aristocratico. Così, quando mi sono dichiarato, le ho detto: «Marchesina, lei mi piace tanto». Mi ha risposto: «Anche lei». È stata la più breve storia di seduzione che ci sia stata. E ci siamo fidanzati. Una volta

il monaco laico Enzo Bianchi ha detto che fidanzarsi significa dare e scambiarsi la fiducia. In tutti i miei rapporti, nella lunga storia d'amore con mia moglie, con i miei figli, ma anche con gli amici e nei rapporti professionali, ho sempre seguito questo filo rosso del dare e del chiedere fiducia.

**Lei ha vissuto bene e voluto bene a questo mondo. Ma non le capita mai, a 86 anni, di non capire la lingua dell'ultimo presente? Come vede questa lunga crisi in cui siamo immersi?**

Con gli anni 2000, e ancora di più dalla grande crisi del 2008, è arrivato quel senso di vulnerabilità e di fragilità che tutti ci pervade, in Italia e nel mondo, con l'avvento dominante di una grande paura: «Stavolta non ce la faremo a uscire da questa crisi, non saremo mai più come prima». Lo spirito vitale che aveva guidato lo sviluppo 'dappertutto e rasoterra' a partire dalla fine degli anni Sessanta sembra essersi afflosciato nei soggetti individuali come in quelli collettivi. Disorientati, rintanati ciascuno nel proprio orticello, sembra che comune abbiamo solo il rancore, profondo e diffuso, il giudizio negativo sugli altri, che alla fine induce a rinchiudersi nel proprio particolare cercando di tirare a campare. Sentimenti che non aiutano

a progettare un futuro vitale e coeso. Siamo vivendo gli anni del declino di quella voglia di 'mangiare futuro' che aveva guidato l'Italia nei decenni precedenti.

**E allora che futuro abbiamo?**

Penso che ci sia una via per uscire dall'impasse. Negli ultimi dieci anni di profonda crisi non ci siamo limitati a galleggiare in modo inerte, ma stiamo tendando un adattamento proteso in avanti. Sono convinto che ci sia già in circolo una risposta alla paura del futuro. Sta nella capacità diffusa di ripartire dalle piccole relazioni, perché ognuno ha bisogno dell'altro, non c'è desiderio senza l'altro. La 'disconnessione' paradossale della nostra società iper-connessa va combattuta rafforzando la relazione, l'integrazione, la coesione sociale e valorizzando nuovamente il nostro antico software contadino, che è capace di calma, di ritmo non affannato, di controllo dei comportamenti, di tanta sobrietà, di resistenza all'artificiosità della vita. È forse tempo di prendere atto che, nei movimenti tettonici che ci portano avanti, vincerà 'il resto', quello che non accede al proscenio della visibilità mediatica. È da questo 'resto' che può cominciare un nuovo movimento del nostro sviluppo, basato sulla riappropriazione della nostra identità collettiva.

dossier

# ci sarà... la mia sm

A CURA DI SILVIA LOMBARDO E GIUSEPPE GAZZOLA



©pietro scarnera

- pag 32 | Verso il futuro: i primi goal dell'anno che verrà
- pag 33 | L'importanza dei registri di sclerosi multipla  
| Le nuove frontiere della ricerca clinica
- pag 35 | AISM costruisce il futuro della ricerca per le persone
- pag 36 | Fare un passo indietro per farne uno avanti



**A**ssicurare ogni persona il trattamento più adatto, è la strada aperta dalle risorse disponibili oggi. «Nell'attesa di una medicina pienamente 'personalizzata' su base genetica, che non è dietro l'angolo, già da ora noi neurologi possiamo guardare bene la persona che abbiamo davanti e condividere le scelte con ciascuno, a seconda dello stile di vita, lavoro, vita relazionale, degli obiettivi e desideri, per individuare il trattamento più idoneo in quel momento specifico della sua vita e del suo decorso di malattia», spiega **Marco Salvetti**, Università Sapienza, Ospedale S. Andrea, Roma, membro del CDA FISM. Il realizzarsi di questa 'medicina personalizzata' è anche una questione organizzativa, aggiunge **Giancarlo**

**Comi**, Università Vita e Salute, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano: «Di pari passo con la potenza dei trattamenti devono diventare infinitamente più attente e accurate le capacità di monitorare tutti i potenziali eventi avversi e fallimenti dei trattamenti utilizzati. In questo contesto possiamo inserire, perché tutto si collega, la questione della «MS Care Unit», l'unità di cura per la sclerosi multipla che è stata proposta dalla recente pubblicazione curata dalla MS Charcot Foundation[1] come nuovo approccio della presa in carico, per garantire a tutti le stesse opportunità assistenziali. Con il moltiplicarsi di trattamenti sempre più potenti, che utilizzano meccanismi d'azione complessi, crescono in parallelo i benefici e i rischi; per far pendere la bilancia sul lato positivo

occorre che il paziente venga seguito da un team multidisciplinare in centri ben organizzati per i quali è stato proposto il nome di MS Care Unit. L'Unità oltre ai neurologi, deve comprendere infermieri della SM, neuropsicologi, psicologi clinici, fisioterapisti, terapisti occupazionali e deve lavorare insieme a un gruppo di specialisti diversi sulle procedure di diagnosi formale, sui protocolli per l'introduzione e il successivo monitoraggio dell'impatto delle terapie, per prevenire al massimo gli effetti collaterali e gestire immediatamente eventuali complicanze. Il vero nodo del futuro sarà la qualità dell'organizzazione che prende in carico le persone».

#### **VERSO IL FUTURO: I PRIMI GOAL DELL'ANNO CHE VERRÀ**

«Per fare fronte ancora meglio a una malattia estremamente variabile anche per questioni genetiche, ambientali, di stili di vita, diventano decisivi due goal che dovrà realizzare la ricerca futura. Da una parte vanno individuati precisi biomarcatori che possano indirizzare sin dall'esordio di malattia la scelta terapeutica; dall'altra parte è indispensabile identificare ulteriori marcatori che durante il corso della terapia possano fare intendere al più presto se sta funzionando bene e come eventualmente modificarla. Abbiamo già diversi dati su marcatori di risonanza magnetica: in particolare si è visto che per predire il decorso di malattia non conta solo il numero

#### **MS Care Unit**

*Nuove unità multidisciplinari formate oltre che dai neurologi, da infermieri della SM, neuropsicologi, psicologi clinici, fisioterapisti, terapisti occupazionali, per prevenire al massimo gli effetti collaterali e gestire immediatamente eventuali complicanze.*

#### **Biomarcatori**

*Identificare nuovi biomarcatori che fin dall'esordio della malattia potranno definire trattamenti personalizzati.*



delle lesioni, ma soprattutto la loro localizzazione aiuta a prevedere un decorso più o meno aggressivo della malattia. Ci sono inoltre conferme su marcatori biologici, in particolare sui cosiddetti 'neurofilamenti' che costituiscono il citoscheletro della cellula nervosa e in particolare dell'assone. Quando i livelli dei neurofilamenti sono alti, indicano un incremento del processo di neurodegenerazione. Dal 2017 i dosaggi di neurofilamenti possono essere ricavati tramite un semplice prelievo di sangue e offrono la possibilità di controllare l'efficacia di una terapia nel controllare il processo di neurodegenerazione nel tempo». Come evidenzia Giancarlo Comi «solo se individueremo esattamente questi marcatori avremo strumenti scientifici per comprendere qual è la persona con SM a maggiore rischio di evoluzione grave di malattia e potremo mettere in atto per ciascuno la terapia più adeguata. Questo processo va sotto la definizione di personalizzazione del trattamento».

### L'IMPORTANZA DEI REGISTRI DI SCLEROSI MULTIPLA

La personalizzazione dei trattamenti è un percorso che chiede tempo, pazienza, tenacia e, una volta di più, organizzazione. «Per individuare i

biomarcatori decisivi per la prognosi del decorso e l'individuazione della risposta ai farmaci – dice **Maria Trojano**, Università di Bari – è necessario seguire tanti pazienti per molti anni. E questo tipo di ricerca è possibile solo attraverso un 'data sharing', una banca dati unificata, un Registro che raccolga, organizzi e consenta di monitorare progressivamente i dati clinici e strumentali dei vari Centri SM». I Registri di Sclerosi Multipla sono dunque una struttura decisiva per la ricerca del futuro e per imparare a trattare ciascuna persona con la cura più adatta. Una recente pubblicazione<sup>[2]</sup> ha censito in Europa 19 'banche dati' nazionali, tra cui il Registro Italiano Sclerosi Multipla. «E abbiamo appena pubblicato un lavoro in cui viene descritto lo stato dell'arte del Registro Italiano<sup>[3]</sup> – ricorda Trojano – che tra i registri europei è il più grande come numerosità dei pazienti (siamo a 54.000 pazienti inseriti a oggi) ed è forse uno dei migliori anche per la qualità e la completezza dei dati inseriti, continuamente monitorati dall'Istituto Mario Negri di Milano. Ora la comunità scientifica è impegnata ad armonizzare i dati dei vari Registri europei e internazionali, come MS Base, usando uno stesso linguaggio,

uno stesso dizionario, gli stessi metodi di controllo della qualità dei dati, gli stessi indicatori».

Nel 2019 i Registri europei di SM consentiranno un passaggio epocale sul monitoraggio della sicurezza: «L'Agenzia regolatoria europea, EMA – aggiunge Maria Trojano – ha chiesto ai cinque grandi registri europei, tra cui quello italiano, di contribuire attivamente alla raccolta dei dati di sicurezza sulle terapie. Sinora gli eventi avversi venivano raccolti a partire da segnalazioni spontanee dei pazienti o dei medici che li seguono; da qui in avanti il monitoraggio degli eventi avversi diventerà un processo organizzato, costante, unificato e proattivo, che utilizzerà i Registri di Sclerosi Multipla».

### LE NUOVE FRONTIERE DELLA RICERCA CLINICA: VERSO NUOVI TRATTAMENTI NEUROPROTETTIVI E RIMIELINIZZANTI

Le attuali terapie intervengono sostanzialmente nel bloccare l'attività infiammatoria della malattia. Ma c'è una nuova frontiera da conquistare, per affrontare la complessità della SM: la ricerca deve individuare quei trattamenti, oggi assenti, che siano in grado di proteggere il sistema nervoso dalla progressiva degenerazione e, ancora meglio, andranno trovati

**Note:** [1] Soelberg Sorensen P, Giovannoni G, Montalban X, Thalheim C, Zaratin P, Comi G. The Multiple Sclerosis Care Unit. *Mult Scler*. 2018 Oct 23;1352458518807082. [2] Glaser A, Stahmann A, Meissner T, Flachenecker P, Horáková D, Zaratin P, Brichetto G, Pugliatti M, Rienhoff O, Vukusic S, de Giacomoni AC, Battaglia MA, Brola W, Butzkueven H, Casey R, Drulovic J, Eichstädt K, Hellwig K, Iaffaldano P, Ioannidou E, Kuhle J, Lycke K, Magyar M, Malbaša T, Middleton R, Myhr KM, Notas K, Orologas A, Otero-Romero S, Pekmezovic T, Sastre-Garriga J, Seelndrayers P, Soilu-Hänninen M, Stawiarz L, Trojano M, Ziemssen T, Hillert J, Thalheim C. Multiple sclerosis registries in Europe - An updated mapping survey. *Mult Scler Relat Disord*. 2018 Oct 4;27:171-178. [3] Trojano M, Bergamaschi R, Amato MP, Comi G, Ghezzi A, Lepore V, Marrosu MG, Mosconi P, Patti F, Ponzio M, Zaratin P, Battaglia MA, Italian Multiple Sclerosis Register Centers Group. The Italian multiple sclerosis register. *Neurol Sci*. 2018 Nov 13.

#### Marcatori

Definire ulteriori marcatori che durante il corso della malattia potranno valutare costantemente l'andamento delle terapie.

#### Registro Italiano della SM

È uno dei Progetti Speciali di punta della ricerca sostenuta da AISM e dalla sua Fondazione che è stato avviato con l'obiettivo di creare una infrastruttura organizzata multicentrica per raccogliere i dati di tutti i pazienti con sclerosi multipla seguiti nei diversi centri Sclerosi Multipla italiani.



trattamenti in grado di favorire un'attività di 'rimielinizzazione' delle placche demielinizzate a causa della SM e di promuovere una autentica 'neuro-rigenerazione' delle parti danneggiate. Se ci si riuscisse, nessuno arriverebbe più a quelle forme gravi di disabilità che trasformano persone 'indipendenti' in persone 'dipendenti' dagli altri anche per le attività minime della vita quotidiana.

La ricerca sta sperimentando trattamenti potenzialmente attivi in questo campo: «Abbiamo diversi farmaci promettenti – ricorda Comi – che hanno dimostrato di avere potenzialità di azione neuroprotettiva in sperimentazioni cliniche di fase 2. Possiamo, per esempio, citare 'ibudilast': uno studio clinico di fase 2 coordinato dalla Cleveland Clinic negli Stati Uniti ha mostrato che il trattamento orale con ibudilast rallenta l'atrofia cerebrale nelle persone con sclerosi multipla progressiva[4]. Un altro farmaco in studio è la Fenitoina (Dintoina),

un farmaco per l'epilessia, che può esercitare effetti neuroprotettivi nella neurite ottica, comunemente osservata nei pazienti con sclerosi multipla[5]. Un altro ancora è l'acido lipoico[6]. Sono ora in corso studi molto importanti di fase 3 per dare lo stesso risultato avuto nella fase 2. Purtroppo nel 2018 abbiamo avuto il risultato negativo dello studio SMART[7], che ha misurato l'effetto di tre farmaci (amiloride, fluoxetina e riluzolo) già utilizzati per altre indicazioni terapeutiche su pazienti con SM progressiva[8]. Ma anche questo 'esito negativo' ha prodotto una conoscenza positiva, perché ha dimostrato che l'indicatore dell'atrofia cerebrale, utilizzato nello studio, è uno strumento efficace per misurare se un trattamento è in grado o meno di proteggere il tessuto nervoso». La ricerca è impegnata anche riguardo ai farmaci cosiddetti 'rimielinizzanti', finalizzati a riformare la mielina danneggiata dagli attacchi di malattia e a consentire un recupero della

funzionalità nella trasmissione del segnale nervoso. «In questo campo – spiega **Benedetta Bodini**, Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM) Hôpital de la Pitié Salpêtrière - Sorbonne Universités Paris, France, Premio Rita Levi Montalcini 2017 -, abbiamo dati incoraggianti ottenuti in vitro e sui modelli sperimentali di SM, e iniziano i primissimi dati sull'uomo. C'è uno studio uscito recente su una molecola, Clemastina, che dimostra in un gruppo ristretto di pazienti come questa molecola potrebbe avere un effetto rimielinizzante sui potenziali evocati visivi[9]. Un trial di fase 3 partirà nel 2019. Ma la strada è lunga e a oggi non abbiamo certezze. Non stiamo parlando della panacea, della cura risolutiva, ma di una nuova prospettiva di cura che andrà costruita, di cui oggi non sappiamo dire se e su chi funzionerà».

«In questo campo – evidenzia lo stesso Comi – una nuova scoperta riguarda un anticorpo monoclonale Opicinumab[10]: ha mostrato di

(continua pagina 36)

**Note:** [4] Vedi su [www.aism.it/2018\\_ricerca\\_terapie\\_sclerosi\\_ibudilast](http://www.aism.it/2018_ricerca_terapie_sclerosi_ibudilast). Lo studio, condotto da Fox RJ si intitola: «Phase 2 Trial of Ibudilast in Progressive Multiple Sclerosis», pubblicato su N Engl J Med. 2018 Aug 30;379(9):846-855. [5] Raftopoulos R, Hickman SJ, Toosy A, Sharrack B, Mallik S, Paling D, Altmann DR, Yiannakas MC, Malladi P, Sheridan R, Sarrigiannis PG, Hoggard N, Koltzenburg M, Gandini Wheeler-Kingshott CA, Schmierer K, Giovannoni G, Miller DH, Kapoor R Phenitoin for neuroprotection in patients with acute optic neuritis: a randomised, placebo-controlled, phase 2 trial. Lancet Neurol.2016 Mar;15(3):259-69. [6] Uno studio pilota pubblicato nel 2017 dalla rivista Neuroimmunologia & Neuroinflammation e realizzato dalla Oregon Health & Science University (OHSU) ha dimostrato in 27 pazienti con sclerosi multipla secondaria progressiva seguiti per due anni un incremento del 68% nella riduzione dell' atrofia cerebrale rispetto ai 24 trattati con placebo. [7] CongressoECTRIMS 2018, Poster 1203 - MS-SMART trial design and recruitment status: a multi-arm phase IIB randomised double blind placebo-controlled clinical trial comparing the efficacy of three repositioned neuroprotective drugs in secondary progressive multiple sclerosis. P. Connick, Edinburgh, United Kingdom [8] Connick P1, De Angelis F2, Parker RA3, Plantone D2, Doshi A2, John N2, Stutters J2, MacManus D2, Prados Carrasco F2,4, Barkhof F2,5, Ourselin S4, Braisher M2, Ross M3, Cranswick G3, Pavitt SH6, Giovannoni G7, Gandini Wheeler-Kingshott CA2,8, Hawkins C9, Sharrack B10, Bastow R11, Weir CJ3, Stallard N12, Chandran S1, Chataway J2; UK Multiple Sclerosis Society Clinical Trials Network. Multiple Sclerosis-Secondary Progressive Multi-Arm Randomisation Trial (MS-SMART): a multiarm phase IIB randomised, double-blind, placebo-controlled clinical trial comparing the efficacy of three neuroprotective drugs in secondary progressive multiple sclerosis. BMJ Open. 2018 Aug 30;8(8):e021944. [9] Green AJ, Gelfand JM, Cree BA, Bevan C, Boscardin WJ, Mei F, Inman J, Arnow S, Devereux M, Abounasr A, Nobuta H, Zhu A, Friessen M, Gerona R, von Büdingen HC, Henry RG, Hauser SL, Chan JR. Clemastine fumarate as a remyelinating therapy for multiple sclerosis (ReBUILD): a randomised, controlled, double-blind, crossover trial. Lancet. 2017 Dec 2;390(10111):2481-2489. [10] Ruggieri S, Tortorella C, Gasperini C. Anti lingo 1 (opicinumab) a new monoclonal antibody tested in relapsing remitting multiple sclerosis. Expert Rev Neurother. 2017 Nov;17(11):1081-1089.

### Monitoraggio e sicurezza

«L'Agenzia regolatoria europea, EMA ha chiesto ai cinque grandi registri europei, tra cui quello italiano, di contribuire attivamente alla raccolta dei dati di sicurezza sulle terapie.

### Nuove frontiere

la ricerca deve individuare quei trattamenti, oggi assenti, che siano in grado di proteggere il sistema nervoso dalla progressiva degenerazione e, ancora meglio, andranno trovati trattamenti in grado di favorire un'attività di 'rimielinizzazione' delle placche demielinizzate a causa della SM e di promuovere una autentica 'neuro-rigenerazione' delle parti danneggiate.



## **AIMS costruisce il futuro della ricerca per le persone**

*Da anni, AISM con la sua Fondazione gioca un ruolo importante nella ricerca scientifica, dove finanzia molti progetti e gruppi ma soprattutto svolge un ruolo di indirizzo e promozione di una ricerca 'collettiva', di rete, finalizzata a rispondere ai bisogni delle persone con SM e ad arrivare dal laboratorio alla vita.*



Riguardo alle strategie e alle strade che AISM sta percorrendo e intende valorizzare nel prossimo futuro, **Paola Zaratin**, Direttore Ricerca Scientifica FISM, spiega: «Come associazione siamo chiamati ad agire come un'organizzazione forte, ma anche a pensare come un 'movimento', capace di ingaggiare in sinergia tutti gli attori economici, scientifici e sociali chiamati a dare risposta alla sclerosi multipla. Dalla ricerca le persone si aspettano che risponda sempre di più ai loro bisogni individuali. La strada del futuro è la medicina personalizzata. E la ricerca gioca un ruolo fondamentale per mettere al centro le persone perché questa 'partecipazione attiva della persona' dei percorsi della ricerca si realizza solo se viene fondata in maniera scientifica, ossia facendo in modo che la ricerca stessa si doti di strumenti scientifici per considerare la persona e la prospettiva del paziente. Serve allora una forte capacità di 'innovazione' per sviluppare metodi scientifici capaci di integrare la prospettiva della persona nelle decisioni, nella definizione di un'agenda internazionale della ricerca sulla SM, nelle scelte della ricerca clinica, nella ricerca traslazionale riabilitativa e sulla qualità della vita e anche nella comunicazione della ricerca scientifica. Allo stesso tempo per 'trasformare scientificamente' la ricerca di eccellenza nella scienza della prospettiva della persona occorre che i processi e i risultati della ricerca siano 'sostenibili' per tutti gli attori coinvolti (ricercatori, industria, istituzioni regolatorie, servizi sanitari statali): dunque nessun cambiamento potrà essere 'monoattore' ma al contrario dovrà essere 'multiattore' e 'multidisciplinare'». In questa direzione, AISM sarà fortemente impegnata nei prossimi anni a guidare tre importanti progetti 'multiattore': il progetto MULTI-ACT, finanziato dalla Commissione

Europea per mettere a punto nuovi misuratori dell'impatto della ricerca centrati sulle persone; il progetto Global PRO for MSIF, in cui AISM, per conto della Federazione Internazionale SM, guiderà, insieme alla European Charcot Foundation, la ricerca per la definizione scientifica di quelli che vengono definiti 'Patient Reported Outcome', ossia misuratori di efficacia dei diversi trattamenti basati sulla prospettiva degli stessi 'pazienti con SM'. «Un'altra strada di innovazione finalizzata alle persone, che AISM intende percorrere nei prossimi anni – continua Zaratin – riguarda la valorizzazione della ricerca da noi finanziata attraverso nuovi 'brevetti', in particolare nel campo della genetica e della farmacogenomica. Inoltre nel 2019 saremo impegnati a promuovere nuove reti di collaborazione. In particolare intendiamo promuovere la costituzione di una nuova rete della neuroriabilitazione italiana, focalizzata sulla traslazione delle evidenze della ricerca neuroriabilitativa nella pratica clinica e sui dispositivi elettronici per la riabilitazione. Promoveremo inoltre nuovi percorsi di formazione e carriera dei ricercatori strumentali allo sviluppo di reti impegnate sulle priorità dell'Agenda delle persone con SM». Volendo, infine, individuare quei progetti di ricerca finanziata da FISM che daranno importanti risultati, Paola Zaratin evidenzia: «Aspettiamo nel 2019 i risultati dei progetti in corso sulle cellule staminali mesenchimali e neurali, sulla comprensione dei meccanismi della progressione, sulla neuroriabilitazione per la funzione cognitiva e motoria. Infine AISM continuerà a investire nel progetto Registro Italiano della SM e il data sharing, ovvero la messa in comune di ampie banche di dati clinici e di imaging. Tutti offriranno importanti conoscenze su cui continuare a costruire».

essere in grado di fare riformare la mielina appena danneggiata in una situazione di danno acuto, mentre non ha mostrato di essere in grado di indurre rimielinizzazione nelle lesioni vecchie, già formate da tempo».

### **FARE UN PASSO INDIETRO PER FARNE UNO AVANTI: CAPIRE LA PROGRESSIONE DELLA SM PER IMPARARE A TRATTARLA**

Per valutare con accuratezza la possibile efficacia di trattamenti rimielinizzanti bisogna prima mettere a punto strumenti e tecniche efficaci di misurazione. E su questo ambito decisivo i progressi sono in corso, come conferma Bodini: «Per valutare l'effetto rimielinizzante di un trattamento sulla sostanza bianca, a oggi, abbiamo a disposizione le tecniche della PET, della tomografia a emissione di positroni, che usa radio traccianti a bassa radioattività in grado di evidenziare target specifici. Per misurare la rimielinizzazione

nella sostanza grigia, invece, si usano nuove tecniche di imaging visivo, in particolare le tecniche di 'magnetization transfer imaging', l'imaging a trasferimento di magnetizzazione che è stata dimostrata essere una tecnica sensibile. Sono in corso studi per adottare modelli matematici avanzatissimi che permettano di riprodurre il segnale che ci dà la PET usando tecniche di risonanza avanzata». Ma soprattutto, per avere terapie efficaci, è necessario comprendere veramente quei meccanismi di neurodegenerazione che ancora sfuggono alla conoscenza «Sulla strada, sempre più urgente, di una migliore comprensione di quando, come e perché si avvia la progressione, abbiamo varie piste da percorrere – spiega **Benedetta Bodini** –. La prima è legata all'attivazione delle cellule microgliali, le cellule dell'immunità innata del cervello e ormai sappiamo che hanno un ruolo fondamentale nella progressione

della malattia. La seconda pista è legata al deficit di rimielinizzazione delle fasi progressive, per verificare se le persone che progrediscono meno nella malattia e mantengono più a lungo un livello adeguato di funzionamento sono quelli che rimielinizzano di più. Terzo aspetto, forse il più importante, su cui sta investendo anche FISM, è lo studio del deficit energetico delle cellule nervose delle persone con SM, che per funzionare consumano più energia degli altri, dovendo fare passare il segnale nonostante il danno alla mielina, e dall'altra parte producono meno energia di un soggetto sano, perché nella sclerosi multipla è danneggiata la 'centrale di produzione energetica' rappresentata dai mitocondri. Dobbiamo catturare quella fase di mezzo, in cui il neurone è ancora vivo e funzionante, ma 'consuma più benzina e olio di quanta ne abbia' in modo da intervenire prima che il motore si rompa, prima che il neurone muoia».

## **Le buone notizie 2018 e il futuro prossimo delle terapie**

«Nel 2018 – ricorda Maria Trojano - siamo arrivati ad avere quindici terapie disponibili<sup>[11]</sup>, con la recente messa in commercio di Ocrelizumab, che ha impatto sia sulle forme a ricadute e remissioni che sulle forme primariamente progressive. È già stata approvata dalle autorità regolatorie anche Cladribina, che sarà disponibile nel 2019 e aspettiamo per quest'anno anche l'approvazione di Siponimod, che ha dimostrato efficacia nel ridurre la progressione di disabilità nelle forme secondariamente progressive. Un panorama impensabile fino a vent'anni fa».

Che significa questo ulteriore passo della 'rivoluzione terapeutica' che ha riguardato il trattamento della sclerosi multipla? Dove stiamo andando con i nuovi trattamenti? «Ocrelizumab e Cladribina in particolare – spiega Giancarlo Comi - sono due terapie 'potenti'. E questo è il vero confine nuovo che stiamo ormai attraversando: la terapia della malattia si sta spostando verso l'alto. Siamo partiti da farmaci che avevano un effetto medio di efficacia e impatto sull'andamento di malattia intorno al 30%, ora siamo a farmaci che hanno un effetto attorno al 60%. E sempre di più daremo la priorità a una terapia 'aggressiva' e diventeremo sempre meno tolleranti nei confronti di residui di attività di malattia. Oggi il vero traguardo è consentire alle persone di vivere il più a lungo possibile nella fase che è stata definita NEDA, 'Not evidence of disease activity', nessuna evidenza di attività di malattia. L'obiettivo è di controllare completamente la malattia giungendo a una completa assenza non solo di attacchi ma anche di una qualsiasi piccola nuova lesione».

**Note:** [11] Vedi elenco delle terapie approvate sul sito [www.aism.it]

# GRAZIE A TUTTI VOI!

FONDAZIONE CARIPLO E FONDAZIONI DI COMUNITÀ  
**BANCA FIDEURAM** ASSAEROPORTI TWT  
 FONDAZIONE PUBBLICITÀ PROGRESSO TISCALI  
 GENZYME  
 A SANOFI  
 COMPANY  
 FASTWEB  
 PIEMME  
 FONDAZIONE BENEFICENTIA STIFTUNG DI VADUZ  
 IL GIGANTE  
**IKEA**  
 POSTEMOBILE  
 FONDAZIONE SOCIAL  
**FACEBOOK**  
 POMPADOUR TÈ  
**ESSELUNGA**  
 FONDAZIONE ROCCA  
 CONVERGENZE  
**SKY** AUCHAN E SIMPLY  
**FEDERFARMA**  
**RAI** GRUPPO HERA  
 CA'PUCCINO

AEREOPORTO DI TORINO  
**RAM ACTIVE PHILANTROPY**  
 BANCA DEL MONTE  
 DELLA LOMBARDIA  
**SANPAOLO  
 INVEST**  
 BIOGEN ITALIA  
 BANCA DI CREDITO  
 COOPERATIVO DI CANTÙ  
 PARIDE VITALE  
**DESPAR**  
 AB NORMAL  
**GRUPPO  
 UBI  
 BANCA**  
 SAINT GOBAIN  
**MEDIAFRIENDS**  
 RADIO MONTE CARLO  
 MERCK  
 ALMIRALL  
**WIND  
 TRE**  
 COOPVOCE  
**LA7**  
 NOVARTIS  
 FARMA  
 CAIRO  
 COMMUNICATION  
**ROCHE**  
 NORAMA  
 TOUR  
 OPERATOR  
**VODAFONE**  
 SUPERMERCATI ALI

# 50

**SCLE  
 ROSI  
 MULT  
 IPLA**  
 ONLUS  
 associazione  
 italiana

DA 50 ANNI  
 LA SM NON CI FERMA

un mondo  
 libero dalla SM

GRAZIE PER ESSERE STATI  
 AL FIANCO DI AISM E DI TUTTE  
 LE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA.

8,9 e 10 MARZO

*Ben tornata*  
**GARDENSIA**

**CON UN FIORE, OPPURE DUE, FERMA LA SCLEROSI MULTIPLA.**

Per la Festa della Donna abbiamo un fiore che ne vale due. Scopri GARDENSIA nelle maggiori piazze italiane e scegli tra una gardenia e un'ortensia. Se vuoi, puoi averle entrambe e con un unico gesto sostenere la ricerca scientifica.

Trova la piazza più vicina su [aism.it/gardensia](http://aism.it/gardensia)  
**#GARDENSIA**

Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica



**#SMUOVITI**



Con il patrocinio di



in collaborazione con



**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

**DAL 25 FEBBRAIO AL 17 MARZO 2019**

Dona 2 euro per ciascun SMS da cellulare Wind Tre, TIM, Vodafone, PosteMobile, Iliad, CoopVoce e Tiscali. Dona 5 euro con chiamata da rete fissa TWT, Convergenze e PosteMobile oppure 5 o 10 euro da rete fissa TIM, Vodafone, Wind Tre, Fastweb e Tiscali.