

smitalia

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

novembre dicembre 2019



**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



ANNO 20 NUMERO 6

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

AISM. 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.

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

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



l'editoriale i livelli essenziali esigibili di assistenza

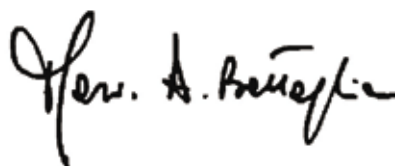
A conclusione di un anno intenso si devono valutare i risultati, ma non credo sia necessario ripetere quello che ogni numero del giornale, nelle interviste sui media, sul sito, nelle riunioni associative è stato man mano oggetto di comunicazione tra noi e nel mondo di tutti i coinvolti nella sclerosi multipla. E il bilancio sociale e il barometro sono una testimonianza dei risultati e del lavoro in corso verso l'ultima fase della realizzazione dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020. Mi piace invece cogliere un messaggio dal mondo esterno a noi in un momento in cui

l'attenzione di molti è sul servizio sanitario nazionale, su quello che è tra i migliori al mondo anche se non ci pensiamo mai quando ci lamentiamo di qualcosa, sugli interventi che il Ministro Grillo ha fatto prima e il Ministro Speranza adesso sta facendo ora, ma anche sulle decisioni che sono ancora attese.

Per noi questo è importante perché il diritto alla salute è al centro dei temi dell'Agenda, della nostra continuativa azione nel 2019 (e ovviamente nel 2020) di difesa e affermazione dei diritti delle persone con sclerosi multipla, e non solo, considerato il valore sociale per la comunità di quello che facciamo in modo trasversale anche a beneficio delle altre disabilità e delle ancora attese risposte sanitarie e sociali per tutti. Il presidente dell'ENPAM, l'ente previdenziale dei medici, ha lanciato una proposta provocatoria coniando una nuova sigla: LEEAA. Certamente conoscete la sigla LEA (livelli essenziali di assistenza). Questa 'nuova' sigla si traduce così: livelli essenziali esigibili e appropriati di assistenza. Il Presidente Olivetti ha spiegato: «Prevedere dei LEA che non siano esigibili su tutto il territorio nazionale è come infrangere il principio di eguaglianza. Allo stesso tempo dovremmo riflettere su quali siano le prestazioni appropriate da assicurare a tutti. L'appropriatezza è un concetto che va oltre quello di efficienza. Non possiamo limitarci a valutare il rapporto tra l'efficacia delle cure, la loro sicurezza e i costi ma dobbiamo prendere in considerazione la coerenza, l'inserimento all'interno di un sistema complessivo, il collegamento con il valore individuale e collettivo e l'armonia con altri diritti».

Colgo la parola diritti esigibili perché il nostro lavoro per avere PDTA (percorsi diagnostico terapeutici assistenziali) regionali e aziendali vuole proprio ottenere il passaggio tra una semplice descrizione dei servizi che si danno – o si vorrebbero dare compatibilmente con le risorse disponibili – a una delibera regionale di servizi che diventano diritti esigibili. Avere PDTA in tutte le Regioni, applicati in tutte le Aziende sanitarie, con un contenuto di percorso assistenziale equivalente su tutti i territori vuole dire equità, come chiesto anche dall'Europa, di servizi preventivamente valutati e verificati appropriati ai bisogni della sclerosi multipla in tutte le forme e fasi di malattia.

Per questo continuiamo a chiedere alle Regioni restanti di fare il PDTA regionale; attendiamo la risposta alla promessa ministeriale di avere un PDTA di riferimento nazionale; chiediamo che ci siano Osservatori regionali e un Osservatorio nazionale perché il monitoraggio della reale applicazione è essenziale; pretendiamo che le persone con SM rappresentate dalla loro associazione di riferimento, l'AIMS, siano al tavolo delle decisioni e del monitoraggio, sia a livello regionale che a livello ministeriale.



Mario Alberto Battaglia
direttore responsabile



©scamera

smitalia novembre dicembre 2019

5 *l'altro editoriale*
giovani idealisti ma non ingenui

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

8 *so young*
concentrati su...

10 *in copertina*
italia photo marathon,
la carica dei 600

23 *percorsi di frontiera*
rise wise, viaggiare
è un diritto di tutti

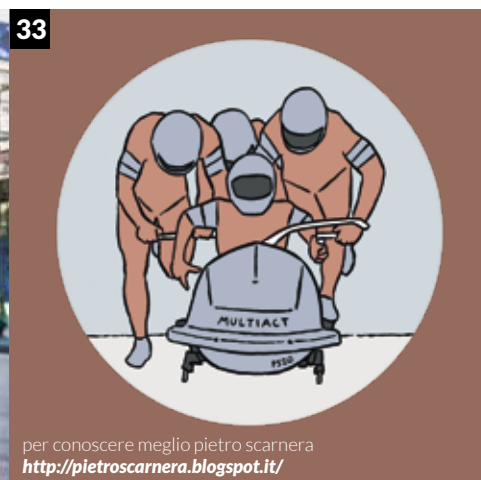
24 *dona ora*
aism e cesare pozzo,
quando i soci contano

25 *dona ora*
ikea e aism, insieme
per 'costruire' inclusione

26 *intervista a annalisa flori*
l'abbraccio in uno scatto

31 *dossier*
multi-act, il paziente
al tavolo con gli stakeholder

28 *dona ora futuro*
mario e maria antonietta



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

inchiesta&lamiaagenda

14 DA GRANDE VOGLIO
CAMBIARE IL MONDO

19 CAMBIARE IL MONDO
CON AISM

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

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

**Coordinamento
e progetto editoriale**
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli
Silvia Lombardo

Grafica e impaginazione
Michela Tozzini

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

Consulenza editoriale
Agenda srl, Bologna

Stampa
Ditta Lang Srl, Genova

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

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

Sede Legale
Via Cavour, 181/a
00184 Roma

Presidente Nazionale AISM
Angela Martino

Presidente FISM
Mario Alberto Battaglia

Chiuso in tipografia
dicembre 2019
Copie stampate e interamente
diffuse 20.000

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

Associato all'Unione Italiana
Stampa Periodica

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



www.aism.it





l'altro editoriale giovani idealisti ma non ingenui

Giovani, idealisti, ma non ingenui. Non solo giovani, ma giovanissimi: sono ragazzini delle medie e delle superiori quelli che scendono in piazza per chiedere ai governi di tutto il mondo un impegno concreto contro i cambiamenti climatici. Il movimento che ha risvegliato la coscienza ambientale è partito da una scintilla molto particolare: Greta Thunberg sembrava l'ultima persona a poter diventare un'agitatrice politica. Sedici anni, svedese, Greta è una leader non leader, portatrice di modalità assolutamente orizzontali. Inventandosi una forma diversa di protesta, quella dello sciopero del venerdì, ha rotto lo schema: se lo stesso messaggio lo avesse portato un'altra persona non avrebbe avuto lo stesso effetto. Queste proteste sono uniche per tante ragioni. Per la prima volta un movimento così importante non ha bandiere né appartenenze politiche. Per la prima volta si combatte per un

noi nuovo: un noi esseri umani, un noi animali, un noi piante. Per la prima volta la battaglia è per rivendicare i propri doveri, anziché per i propri diritti. E per la prima volta i giovani vengono ascoltati, con diverse figure istituzionali che iniziano a considerarli come interlocutori credibili. Il rischio è che il mondo adulto li tacci di ingenuità e non li prenda davvero sul serio. Sarebbe un grave errore: abbiamo l'opportunità molto rara di confrontarci con una generazione estremamente aperta al dialogo e pronta ad assumersi le proprie responsabilità. È un'occasione da non sprecare. Chiedersi quanto davvero questi ragazzi abbiano la possibilità di cambiare il mondo è forse la domanda sbagliata. Di fronte al setaccio del realismo, ci sono ovviamente mille dubbi su quanto possano incidere. Quello che invece conta è la logica del sogno a occhi aperti che li sostiene, il desiderio di riuscire in ciò che non è mai stato considerato possibile, sulla base di un presupposto che invece è tragicamente reale: il conto alla rovescia a cui l'ambiente ci sta

mettendo davanti. È la necessità stringente, unita al sogno, la forza ispiratrice del progetto. E per portare avanti questo sogno, il movimento fa leva sul principio della sincronizzazione: io non sono nessuno, tu non sei nessuno, ma se tutti facciamo la stessa cosa nello stesso momento il mondo si accorgerà di noi. Ecco spiegato lo sciopero del venerdì nelle scuole. Per sincronizzarsi i giovani usano i social media, attraverso cui informano, coinvolgono, mobilitano. I social sono però uno strumento, non un fine: l'obiettivo è un'azione fisica ben precisa, concreta, assolutamente reale. Perché tutti dobbiamo cambiare stile di vita, molto concretamente. Lo stesso sciopero che era utilizzato dalla classe operaia nel Novecento ora è rivolto contro un sapere disatteso dalla politica: «Che senso ha andare a scuola se voi non fate quel che studiamo?». E allora dobbiamo renderci conto che è sulla piazza che si sta giocando una partita importante, non solo sul web. E da parte di ragazzini di 15 o 16 anni, proprio non ce l'aspettavamo.

Stefano Laffi, è ricercatore sociale e co-fondatore dell'agenzia indipendente Codici Ricerca e intervento, dove dirige la rivista Codici404 e svolge ricerca, consulenza, valutazione e formazione. Si occupa di mutamento sociale, culture giovanili e processi di emarginazione. Da anni cura progetti partecipativi in cui bambini, ragazzi e giovani prendono parola e trasformano i loro ambienti di vita, decidono dei loro spazi e dei loro quartieri. Sui temi di ricerca ha pubblicato articoli e libri, tra cui 'La congiura contro i giovani' (2014), 'Crescere nonostante' (2015) e 'Quello che dovete sapere di me. La parola ai ragazzi' (2016).

vivere con la sm. insieme.

la persona e il caregiver, il neurologo, lo psicologo

Dipendere dagli altri, dover sempre chiedere aiuto al compagno, ai genitori, alla sorella, alle amiche. È l'aspetto più devastante della mia SM progressiva. Uscire, essere attiva, gestire la casa o semplicemente farmi la doccia: ormai non c'è più nulla di scontato, per me. Tutto è cambiato da quando si è resa necessaria la carrozzina e proprio non riesco ad accettarlo. Non è l'ausilio di per sé che mi rattrista anzi, mi sento più facilitata che con quel 'dannato' deambulatore; negli ultimi tempi continuamente correvo il rischio di cadere. Con la carrozzina devo organizzare ogni gesto e, solo oggi, mi rendo conto di quanto uscire e muovermi sia difficile. Il mondo là fuori è tutto una barriera. Se penso che prima neppure le vedevo!

a colloquio con il neurologo

DI CLAUDIO SOLARO

Si discute spesso dell'importanza della relazione tra il paziente e il medico al momento della diagnosi, momento di grande impatto emotivo e pratico, che sicuramente cambia le prospettive future, ma che spesso ha pochi effetti sulla vita di tutti i giorni, quando la persona per fortuna è ancora autonoma. Mentre il neurologo vede la progressione come un momento intrinseco alla malattia, la sua natura spesso subdola, la difficoltà di definire quando abbia inizio rende questo momento non adeguatamente preso in considerazione nella sua drammaticità. La persona si sente spesso 'trascurata' – 'non mi fanno fare più le RMN', 'non mi danno più farmaci per la malattia'; 'mi lamentavo dell'attesa del risultato della RMN, mi lamentavo degli effetti collaterali dei farmaci, mi lamentavo di aspettare in sala di aspetto, ma adesso è molto peggio' –. Tutti gli sforzi di noi medici dovrebbero sempre tendere a ridurre la disabilità per favorire l'indipendenza e

la partecipazione alle attività della vita quotidiana, purtroppo non sempre abbiamo chiaro questo obiettivo. Non sempre comprendiamo quali siano i bisogni delle persone, cosa rappresenti la sensazione di dover essere non più solo aiutata, ma assistita. Credo che l'impegno di noi medici dovrebbe essere di condividere il concetto di progressione e di autonomia, di sforzarsi di comprendere quali siano i bisogni e quanto impattino sulla vita di quella singola persona. Non siamo tutti uguali, non abbiamo le stesse aspettative, non diamo lo stesso peso alle limitazioni nello svolgere un compito. Nessuno può cambiare la realtà, nessuno può far funzionare un pezzo del nostro corpo irreversibilmente danneggiato, ma abbiamo il diritto, come persone malate, di poter contare su tutte le opportunità per ridurre il bisogno di essere assistiti. Noi medici dobbiamo considerare la progressione non solo come una sconfitta, ma come un momento nel quale le persone con SM hanno ancora più bisogno del nostro sostegno per migliorare la qualità di vita.



©aism

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



©aism

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

In più, devo gestire tutti gli altri 'simpatici' sintomi. Una volta era uno spavento (grosso) solo ogni tanto, e solo ogni tanto, qualcosina in più di 'perso per sempre' nel mio corpo. I medici, le risonanze continue, le brutte sorprese – anche loro continue –, i farmaci. Oggi vedo molto meno spesso i medici, le risonanze sono stabili, i farmaci... Sento che su me non fanno più effetto. Mi sono abituata a tutto ciò e, fors'anche, a questa 'libertà' dall'ospedale. Ma è il mio corpo, ora, il problema. E il mio corpo ha deciso di non dare più retta a nessuno, anche se faccio il possibile. Faccio fisioterapia, cerco di camminare per quel che posso ancora, di gestire i sintomi 'là sotto' (una tortura), la

fatica (quanto è subdola), il lavoro che diventa part time e chissà ancora per quanto. Mi pare di combattere una battaglia contro un gigante. Le persone intorno mi vogliono bene, cercano di aiutarmi. O forse dovrei dire assistermi, e ciò mi fa ancora più rabbia. Quanta pesantezza! Alla fine ogni giorno le supero tutte, ma quanto mi manca la libertà di una volta. È lei, che mi manca più di tutto: più del corpo stesso che, ancora si può dire, alla fine tiene botta. Mi manca la libertà. Non dover sempre dipendere dagli altri. E poi, giorno dopo giorno, l'incertezza si affaccia: se non si fermasse?

caro caregiver sappi che...

DI ALESSANDRA TONGIORGI

Caro Caregiver (se è il partner), quello che hai sempre temuto si è verificato, la SM ora pone limiti pesanti alla quotidianità e occupa uno spazio sempre maggiore nella vita della/del tua/o partner e di conseguenza nella tua. Vorresti aiutarla/o, ma quando la previeni ti accorgi che non la prende bene. Vedi le sue difficoltà e allo stesso tempo gli sforzi che fa per non chiedere aiuto e spesso non sai che fare. Pur essendo necessario il tuo aiuto, cerca di non diventare il badante di colei o colui che ami, perché un badante si può facilmente trovare, un partner no. Delega, per quanto possibile, i compiti di accudimento fisico e della casa a persone dedicate a questo e lascia a te il ruolo di partner. Utilizza tutte le scorciatoie possibili per risparmiare energie da dedicare a voi due: fai la spesa online, accetta aiuti materiali di parenti e amici, rendi la casa semplice da gestire. E lasciati il tempo per fare due parole davanti a un caffè. Pur essendo una situazione non facile, prova a pensare che l'obiettivo prioritario è cercare di salvare momenti di normalità: una pizza con gli amici, una sera al cinema, un

aperitivo al bar, la festa di compleanno dei bambini... Impara insieme a lei/lui a pianificare la vostra vita in modo da riuscire a garantirle/gli una sua autonomia per quanto piccola. Non le/gli chiedere di rinunciare a qualcosa, anche se ti sembra che fatichi per farla, la SM lo sta già facendo. Scoprirai che il mondo è diverso se ci si muove in sedia a rotelle: cerca di non arrabbiarti quando noterai gli sguardi compassionevoli di estranei e conoscenti, le frasi imbarazzate di chi non vedevate da tempo o il posto dei disabili occupato da chi si ferma 'solo per un minuto'. Cercate di 'accettare' insieme questa nuova situazione, condividendone la fatica psicologica e fisica. Ricordatevi anche, se ne avete, di parlare con i vostri figli, spiegando loro che la seggiolina non è un dramma, ma un grande aiuto. È possibile che i bambini/ragazzi realizzino soltanto adesso cosa significa avere la SM e quindi abbiano bisogno di capire che, anche se non riesce a camminare, una mamma o un papà con la SM è ancora in grado di volere bene, di risentire i compiti, di festeggiare un compleanno e di ascoltare i problemi dei figli, di essere un genitore.

SI DEFINISCE CAREGIVER FAMILIARE...

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

SE VUOI SAPERNE DI PIÙ...

LE PERSONE CON SM

- www.aism.it
- **Filo diretto**
- **SMItalia** (se sei iscritto)
- **Sportello presso le Sezioni**

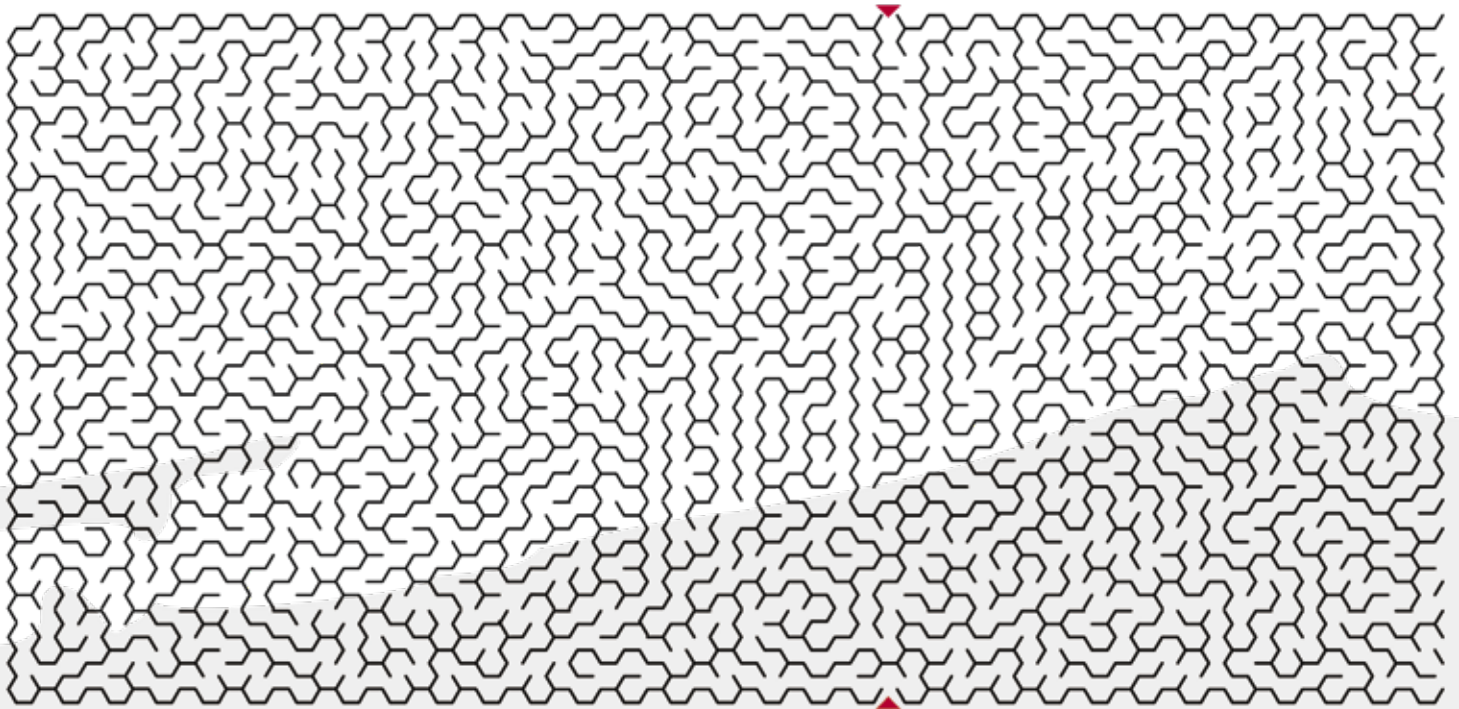
IL NEUROLOGO

- **sméquipe**

LO PSICOLOGO

- **Rete psicologi**

so young Concentrati sul...



Verso la fine dell'anno è quasi fisiologico tirare le somme, domandarsi se siamo soddisfatti del tempo che è trascorso, interrogarci su cosa vorremmo per l'imminente Anno Nuovo.

Da quando siamo in AISM abbiamo capito che non bisogna aver paura di darsi degli obiettivi importanti e che la maggior parte delle volte il successo non dipende solo da noi, ma anche dalle persone che abbiamo intorno: il professore con cui si sosterrà l'esame, i compagni di sport, l'insegnante di scuola guida, il neurologo che ti segue.

È così anche nel mondo del volontariato. Negli ultimi quattro anni abbiamo dedicato le nostre energie e risorse per raggiungere gli obiettivi scritti nell'Agenda della SM 2020, coinvolgendo Centri clinici, Istituzioni e chiunque potesse avere una parte nel fare la differenza. Il 2020 però non metterà il punto, anzi sarà l'anno in cui scriveremo la nuova Agenda della SM.

Se dovessimo in questo momento stilare una breve classifica di quelle che secondo noi potrebbero essere le tre priorità dell'Agenda della SM per il

LA REDAZIONE

so young

IL PROGETTO

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

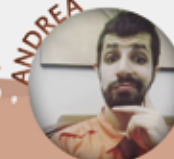
Progetto grafico: Annalisa



GAIA

Idealista

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



ANDREA

Altruista

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



ANNA

Coraggiosa

"La condivisione
e il confronto
sono la nostra forza"

prossimo futuro, metteremmo al primo posto e in continuità il lavoro che su tutto il territorio i volontari stanno portando avanti con le aziende ospedaliere per garantire **percorsi personalizzati e integrati di presa in carico alle persone con SM**, per garantire standard adeguati di accesso tempestivo ai farmaci e di valutazione e accertamento di invalidità. Al secondo posto, diffondere una **cultura del sociale e del volontariato**, per contrastare la discriminazione e favorire l'inclusione sociale, attraverso la promozione di eventi associativi aperti a tutta la popolazione, l'organizzazione di più convegni informativi, il fare rete con altre organizzazioni di volontariato, rilanciare i progetti del Servizio Civile Universale in AISM. Mentre al terzo posto, metteremmo la **piena autonomia di tutte le persone con SM, e in generale con disabilità**, ancora oggi minacciata dalle troppe barriere architettoniche e culturali, dalla cattiva informazione, da una burocrazia lenta e complessa, quasi inaccessibile.

Sono solo alcune delle nostre considerazioni chiunque potrebbe stilare la sua lista delle "importanti cose da fare" ma, come dicevamo prima, non possiamo fare tutto questo da soli, dobbiamo individuare chi sono le persone e gli Enti che, a fianco ad AISM, potranno fare la differenza nella qualità di vita di tutte le persone coinvolte nella sclerosi multipla.

E se una di queste preziose risorse che potrebbero rivoluzionare il mondo della sclerosi multipla fossi proprio tu? Ti invitiamo per l'Anno Nuovo a venirlo a scoprire in una delle 100 Sezioni AISM presenti in tutta Italia.

Noi l'appuntamento con te l'abbiamo messo tra le priorità, ti aspettiamo!

Annarita, Gaia, Giuseppe

Ogni articolo di questa rubrica ha un doppio obiettivo: quello di raccontare e comunicare l'esperienza dei giovani volontari di AISM da punti di vista differenti, ma anche quello di aiutare il lettore senza sclerosi multipla a mettersi nei panni di chi ha la SM, imparando a conoscere alcuni dei sintomi più comuni e le emozioni di chi riceve la diagnosi. Lo faremo con il potere della scrittura, della grafica e della creatività.

Quando ci siamo messi a lavorare a questo articolo non è stato facile scegliere quali potessero essere le tre priorità che avremmo voluto mettere nella prossima Agenda AISM, erano tantissime le cose che ci venivano in mente. Abbiamo dovuto fare uno sforzo di concentrazione non indifferente per focalizzare al meglio l'attenzione sui tre principali argomenti che abbiamo a cuore. Per questo motivo abbiamo deciso di associarlo a una delle difficoltà cognitive più diffuse tra le persone con SM: la difficoltà di concentrazione.

Caro lettore, il titolo completo dell'articolo è un rompicapo da risolvere! Il labirinto rappresenta le insidie della vita che spesso le persone con SM si trovano a dover affrontare e tutta la determinazione che ogni giorno tirano fuori per superare gli ostacoli. Prova a percorrerlo con la penna per trovare l'uscita e svelare la parola nascosta, sarà un intenso lavoro di concentrazione ma quando ci riuscirai sentirai la soddisfazione di averlo terminato autonomamente!



ANNARITA
Presente
"Il sorriso alleggerisce il bagaglio"



GIUSEPPE
Guerriero
"La prima sfida siamo noi stessi"



FRANCESCA
Determinata
"Il Gruppo Young rappresenta il futuro ma è già presente"



CINZIA
Spirito Libero
"Vivi pienamente e persevera. Rinunciare ce la fanno tutti"



ANNALISA
Creativa
"Se non sai come dirlo, scrivilo, disegnano, crealo... Esprimilo in qualche modo"



©aism

in copertina italia photo marathon, la carica dei 600

DI GIUSEPPE GAZZOLA

Raccontare la sclerosi multipla senza cliché: è questa la sfida della prima photomaratón organizzata a sostegno di AISM. Al vincitore assoluto donato uno scatto della fotografa Annalisa Flori

Vivere la vita con la sclerosi multipla. Anzi, vivere la vita, senza ulteriori specifiche, oltre ogni etichetta che crea diversità. E guardarla, questa vita, e farla vedere senza pietismi. Come la vita di persone che ogni giorno si danno un obiettivo e fanno di tutto per arrivarci. Come la vita di persone che hanno famiglia, lavorano, si divertono, si muovono in città, vivono la storia. Tutto questo – che spesso è invisibile agli occhi – ha tracciato la trama della prima edizione di 'Trenta Ore Photo Marathon', maratona fotografica

organizzata a sostegno di AISM da 'Italia Photo Marathon' in collaborazione con Trenta Ore per la Vita e con il supporto di Melavi – Società Cooperativa agricola valtellinese.

«Una vita normale, ogni giorno con un obiettivo – ricorda **Cinzia Cardia**, testimonial AISM e componente della Giuria – Quello che per molti può essere scontato, avendo la SM va conquistato. Andare a fare la spesa o accompagnare il figlio a scuola, andare a lavorare. Semplici cose che significano vivere la vita a 360 gradi». È grazie a queste parole che comprendiamo meglio i temi fotografici

«Quello che per molti può essere scontato, avendo la SM va conquistato. Andare a fare la spesa o accompagnare il figlio a scuola, andare a lavorare. Semplici cose che significano vivere la vita a 360 gradi».

©aism



Cinzia Cardia

assegnati e il motivo della loro riuscita: «Queste foto hanno scatenato in me emozioni autentiche», afferma ancora Cinzia a premiazione avvenuta.

E **Angela Martino**, past president in Giuria, sottolinea: «Una persona ultraottantenne capace di evoluzioni mirabolanti sui pattini a rotelle... e noi persone con SM che tanto spesso facciamo acrobazie autentiche, cercando di rendere semplicemente vivibile ciò che è davvero complesso. Poi, scie di persone che attraversano la scena e non vedono l'altro, il clochard... e nella mia mente subito affiorano i giovani con una diagnosi di SM, appena ricevuta: nulla si vede, ma all'improvviso tutto cambia e accettarlo e farlo capire agli altri sono il dolore e la fatica più grandi».

È la difficile realtà che 122mila persone con SM vivono ogni giorno e che – in un'intensa mattina di marzo – è stata una sfida rappresentare fotograficamente per le più di 600 persone che si sono cimentate e che hanno saputo restituire messaggi talvolta forti, talaltra immensamente dolci o malinconici.

UNA MATTINA DI MARZO

È infatti nella domenica mattina dello scorso 3 marzo che tanti fotoamatori da ogni parte d'Italia hanno partecipato alla Trenta Ore Photo Marathon dedicata ad AISM:

«Stavo cercando un concorso... e questo era un concorso speciale. Mi ha dato gioia sapere che la quota di iscrizione venisse devoluta a favore di AISM e del progetto per sostenere le mamme con SM e i loro bambini», racconta **Leonardo Silvestri**, di Livorno, che poi 'insieme' agli altri 600 è uscito di casa, ha iniziato a muoversi nella sua città per partecipare a una 'maratona' in cui non si doveva correre, ma fotografare. A partire dalle 10, ogni tre ore – per ricordare simbolicamente che ogni tre ore in Italia una persona riceve la diagnosi di SM – dalle piazze di Torino, Roma e Milano, e in contemporanea in tutta Italia grazie alla diretta sui canali social Facebook e Instagram, sono stati resi noti i tre temi dai quali lasciarsi ispirare: 'nulla è impossibile', 'invisibile agli occhi' e 'come una famiglia'. La sfida era rappresentare dentro queste tre cornici storie ed esperienze di vita con la SM.

©aism



©aism



©aism



Angela Martino

«... noi persone con SM che tanto spesso facciamo acrobazie autentiche, cercando di rendere semplicemente vivibile ciò che è davvero complesso».



©aism



DALLA VITA ALLA VITA

Nelle successive trenta ore, ai partecipanti il compito di selezionare e inviare le foto scattate – oggi una grande 'gallery' sul web [<https://www.italiaphotomathon.it/trentaore/>] – e a una giuria tecnica, insieme a rappresentanti di AISM e Trenta Ore per la Vita, la responsabilità di votare le migliori. «Non volevamo premiare fotografie accontentandoci di immagini che si adagiassero sui cliché – spiega **Annalisa Flori**, fotografa di fama internazionale e Presidente della Giuria (vedi intervista a pagina XX) – abbiamo cercato gli scatti capaci di interrogare noi e quegli stessi cliché, di raccontare una storia e un punto di vista differente, pensato, originale, non scontato, sulla vita di chi ogni giorno affronta una condizione impegnativa come la sclerosi multipla». Per questo, al vincitore assoluto **Emanuela Terzi** di

Milano, Annalisa Flori scatterà e donerà un ritratto, un 'primo premio' che mette in pratica la visione ispiratrice dell'iniziativa: una storia condivisa, uno sguardo nuovo su di sé.

«Siamo entusiasti del successo di questa iniziativa e della partecipazione – ha dichiarato **Lorella Cuccarini**, testimonial AISM e fondatrice di Trenta Ore per la Vita, che ha consegnato i premi insieme a XY di Photomathon -. Destineremo i proventi dell'iscrizione al progetto lanciato nel 2018, in occasione dei 50 anni di AISM, a supporto delle mamme con sclerosi multipla nella gestione quotidiana della famiglia: un progetto che sta molto a cuore ad AISM e a Trenta Ore per la Vita (vedi box)». La premiazione è avvenuta a Roma, il 18 novembre scorso in occasione del Campus AISM, l'incontro annuale

Il progetto 'SM: giovani donne e bambini'

Attraverso una rete di protezione che sarà attiva in 50 città italiane con un'équipe composta da psicologi, legali, professionisti e volontari il Progetto «Sclerosi Multipla: giovani donne e bambini» fornirà alle donne con SM che hanno bambini piccoli tutto il supporto necessario per combattere la propria sfida quotidiana con la malattia. Si stima che in Italia le giovani donne con SM tra i 16 e i 44 anni siano 33.000. Ogni giorno in Italia altre 6 donne scoprono di avere la sclerosi multipla.

©aism



©aism



ELEONORA BONI

blogger
'giovanioltrelaSM'

«Tutte le immagini di Photo Marathon parlano di vita vissuta e non solo di patologia. La SM non è e non deve diventare l'unico focus della vita di una persona: c'è una vita che va avanti oltre la sclerosi multipla. Tra le immagini vincitrici, mi ha colpito quella delle due ragazze con le stampelle: dice che non siamo soli e che, quando ci serve un supporto, non veniamo abbandonati a noi stessi. Di più: ci facciamo forza a vicenda».

che AISM dedica ai suoi volontari e il cui titolo – per questa terza edizione –, 'Orizzonti', era in perfetta sintonia con l'obiettivo fotografico della photomathon: spostare lo sguardo verso il futuro, verso le nuove sfide che aspettano l'Associazione. Un'ottica di cambiamento che, con la partecipazione di 355 persone, più di 20 percorsi formativi, 4 laboratori, gli sportelli informativi, la conferenza delle persone con SM, e l'incontro dei presidenti della rete AISM, si può dire raggiunta.

Premiati con Emanuela Terzi sono **Benedetto Bosi** di Roma per il tema 'Nulla è impossibile', **Leonardo Silvestri** di Livorno per il tema 'Invisibile agli occhi' e **Davide**

Pischettola di Bari per il tema 'Come una famiglia'. Hanno inoltre vinto due 'Menzioni speciale' **Andrea Carrisi** di Venezia e **Claudio Coluccio** di Viterbo.

Tra i premi in palio, i soggiorni offerti da Best Western ai vincitori dei 3 temi. Sara Digiesi, Marketing Officer di Best Western ha dichiarato. «L'inclusività all'interno dell'azienda, così come negli alberghi è un tema centrale per Best Western. Sono numerosi i progetti in cui si concretizza e anche in questo senso si deve leggere il supporto ad AISM e all'iniziativa legata a Photo Marathon. Siamo grati ad AISM – continua Digiesi – per l'impegno costante e il valore che guida le sue attività ed è per noi un privilegio affiancare i suoi progetti».

©aism



«Per il 2020, alla prossima edizione, auspichiamo un numero ancor più massiccio di partecipanti»: rilanciando la sfida, Lorella Cuccarini saluta e ringrazia così.



©aism

inchiesta

Troppi ragazzi invecchiano senza vedere progressi nella realizzazione del proprio progetto di vita, così oggi molti riversano il loro impegno nella dimensione pubblica. Ma quali strumenti vengono dati loro a disposizione?



DA GRANDE VOGLIO... CAMBIARE IL MONDO

DI ALICE FACCHINI

«**Q**uant'è bella giovinezza, che si fugge tuttavia! Chi vuol esser lieto, sia: di doman non v'è certezza». Così scriveva nel 1490 Lorenzo il Magnifico, esaltando le gioie della giovinezza e la sua fugacità: parole che oggi potrebbero suonare come un monito alle nuove generazioni, il cui futuro sembra sempre più incerto. L'Italia resta infatti una delle economie avanzate con maggiori difficoltà a incoraggiare un ruolo attivo dei giovani, con il record in Europa di under 35 inattivi. Troppi ragazzi invecchiano senza vedere sostanziali progressi nella realizzazione del proprio progetto di vita, così oggi molti riversano il loro impegno nella dimensione pubblica, attraverso mobilitazioni, lotta al cambiamento climatico e attività di volontariato nel sociale. Ma quali strumenti vengono dati loro a disposizione?

«Un tempo la politica era chiusa nei confronti di noi giovani: oggi qualcosa si sta muovendo, ma non è ancora abbastanza – afferma l'attivista di FridaysForFuture **Federica Gasbarro**, 24 anni, di Roma -. Oggi stanno nascendo gruppi di rappresentanza dei giovani all'interno delle istituzioni, come le Nazioni Unite o il Ministero dell'ambiente. È un passo importante, ma bisogna che a noi ragazzi venga fatto ancora più posto: ci dovrebbero sempre invitare a partecipare ai processi decisionali che ci riguardano. E noi, dal canto nostro, dovremmo imparare a essere più organizzati, per acquisire ancora più credibilità». Federica è un po' la Greta Thunberg nostrana, l'unica italiana invitata dall'Onu allo Youth Summit dello scorso 21 settembre, dove ha presentato il progetto di un fotobioreattore che, attraverso un tipo particolare di alghe, assorbe anidride carbonica per ripulire l'aria in zone particolarmente inquinate delle città. «Quando mi chiedono perché faccio tutto questo rispondo: come potrei non farlo? Il nostro pianeta ci sta mettendo di fronte a un conto alla rovescia inderogabile. Se tra qualche anno avrò dei figli, con quale coraggio li guarderò negli occhi senza avere almeno provato a fare la differenza?».

& *lamiaagenda*

LE NUOVE FRONTIERE DEI SOCIAL NETWORK

La cosiddetta generazione zeta, composta dagli attuali under 25 (nati dal 1996 in poi), è estremamente connessa e molto attiva sui social network: questi ambienti virtuali hanno un forte impatto sul modo di stare in relazione, di informarsi e di apprendere dei ragazzi di oggi. Ma i social più 'tradizionali' come Facebook e Twitter per loro appartengono ormai al passato: nel 2016 per la prima volta gli studiosi hanno parlato di context collapse, un fenomeno che registra un forte calo della condivisione di informazioni personali su Facebook. Il motivo? I ragazzi si cominciarono a rendere conto che tutto quello che pubblicavano sulla loro bacheca era visibile a tutti, non solo ai compagni di scuola e agli amici, ma anche ai genitori, ai parenti e agli insegnanti. Ecco allora che i giovanissimi scapparono da un social network dove sembravano sentirsi quasi sotto osservazione, non liberi di agire spontaneamente, per rifugiarsi altrove. Da Snow a Musical.ly, da ThisCrush a TikTok, fino al più classico Instagram, sono diverse le piattaforme che ospitano ragazzi in fuga dai social 'tradizionali'. Questi spazi vengono percepiti come più familiari, perché il contesto è rappresentato principalmente da loro coetanei. Ecco allora che, nel rivolgersi alle nuove generazioni, non si può più prescindere dalla rete, ma è controproducente farlo in modo ingenuo o improvvisato: ciò che si presenta in modo appetibile e credibile sul web è vincente nell'intercettare e nel coinvolgere i giovani, ma sono essi stessi consapevoli che su internet è molto facile perdersi, anche se non sempre hanno ben chiaro come proteggersi dalle insidie. La generazione zeta è di fatto la prima per cui ha poco senso la distinzione tra offline e online, in una continua combinazione tra reale e digitale.

LA GENERAZIONE ZETA

I coetanei di Federica e di Greta appartengono alla cosiddetta 'generazione zeta', composta dai nati dal 1996 in poi, ossia gli attuali under 25. Si tratta della prima generazione cresciuta sin dall'infanzia nel XXI secolo, caratterizzata da uno stretto rapporto con le nuove tecnologie e i social network, ma anche da una sensibilità spiccata verso i temi dell'ambiente e di un benessere sociale comune, con una propensione all'uso condiviso dei beni, più che al possesso privato.

«Per questi ragazzi conta soprattutto la capacità di incidere sul 'qui e ora', dal cui successo traggono anche stimolo per uno sguardo attivo verso il futuro – spiega il demografo

Alessandro Rosina, coordinatore scientifico del Rapporto Giovani, indagine sugli under 35 condotta ogni anno dall'Istituto Toniolo –. Oggi assistiamo a un alto rischio di polarizzazione: da un lato ci sono i giovani che entrano in un circuito virtuoso di incoraggiamento e miglioramento continuo, attraverso orientamento ed esperienze positive anche extrascolastiche, dall'altro troviamo giovani che restano imprigionati in una spirale negativa di basso



supporto, scadimento delle motivazioni, revisione continua al ribasso di aspettative e soddisfazione personale. Di fondo le nuove generazioni sarebbero ottimiste e aperte, ma diventano facilmente soggette alla demotivazione e alla sfiducia quando non trovano figure affidabili con cui interagire, ed esperienze positive di generazione di valore con il proprio impegno».

I dati dell'indagine dell'Istituto Toniolo mostrano come in Italia la partecipazione sociale dei giovani risulti più bassa rispetto agli altri paesi europei, mentre più alta è la domanda potenziale espressa. Il che significa che, anche sul volontariato e sull'impegno civile, la voglia di fare delle nuove generazioni italiane viene sottoutilizzata. «Esiste una grande disponibilità da parte dei più giovani di sentirsi utili agli altri, di influenzare positivamente il cambiamento attraverso il protagonismo, che però fatica a trovare i canali giusti per esprimersi – continua Rosina –. I ragazzi tendono a prediligere una partecipazione meno guidata da ideologie, più orientata al risultato direttamente riscontrabile e associata a una propria esperienza positiva di arricchimento personale. Per mobilitarsi hanno bisogno di sentire una 'chiamata', che catturi la loro attenzione e li coinvolga nel cambiamento per rendere la società migliore».

ANOMALIA ITALIANA

Le ultime elezioni europee hanno visto alzarsi un'onda verde spinta dall'energia delle nuove generazioni, supportata anche da strumenti capaci di amplificare tale energia e aiutarla a produrre un impatto politico. Questo non è avvenuto in Italia, a conferma di una più generale difficoltà del paese di mettere a frutto le potenzialità

inchiesta

'OK, BOOMER'

Un meme nato sui social network, in particolare Twitter e TikTok, è diventato popolare tra adolescenti e giovani e ha originato un acceso dibattito generazionale online. Si chiama 'Ok, boomer' e rappresenta una risposta polemica e sarcastica dei membri della generazione zeta (gli under 25) rivolta ai baby boomer, cioè i nati tra la metà degli anni Quaranta e Sessanta, considerati i figli del boom economico dopo la Seconda guerra mondiale. 'Ok, boomer' è un'espressione usata da adolescenti e giovani per rispondere con ironia alle lamentele, percepite come paternalistiche, dei cinquanta-sessanta-settantenni, generazione ritenuta responsabile dei principali disastri contemporanei, dalla crisi finanziaria a quella climatica. Una delle immagini più popolari recita: «Quando andavo all'università io, mi pagavo le rette da solo, lavorando in estate», a cui segue la risposta «Ok boomer, bravissimo. Le rette però ammontavano a 400 dollari l'anno». Il dibattito generato dal meme 'Ok, boomer' però non si circonda solo nei confini di internet: l'espressione è stata usata anche in parlamento dalla deputata neozelandese **Chlöe Swarbrick**, di 25 anni, in risposta a un collega che aveva provato a interromperla durante un suo intervento su una questione ambientale. Dietro a un semplice meme si trova infatti una questione piuttosto sentita e purtroppo per nulla nuova: lo scontro tra giovani e vecchie generazioni. In molti però hanno criticato 'Ok, boomer' perché rischia di inciampare in una generalizzazione pericolosa: interpretare problemi complessi come le disuguaglianze economiche e la crisi climatica su una base generazionale è una semplificazione ingannevole. Ad accomunare i responsabili delle crisi in questione, dicono in tanti, è l'appartenenza a una certa classe sociale, più che la comune età anagrafica.

delle nuove generazioni facendo leva sulle loro sensibilità e aspirazioni. «Tutto ciò che riguarda l'impatto positivo che possono produrre le nuove generazioni appare indebolito in Italia, a partire dal basso peso demografico e arrivando a una minor capacità di inserire i giovani nei processi di innovazione sociale e di produzione di nuovo benessere – afferma Rosina –. Più che nel resto d'Europa, le nuove generazioni sembrano attualmente una forza demograficamente debole, socialmente sprecata ed economicamente dispersa. Rischiano di rassegnarsi a cambiare paese non riuscendo a cambiare il paese». La difficoltà di far parte dei processi di partecipazione sociale coincide anche con la difficoltà di accedere al mercato del lavoro: la condizione di sottoccupazione, sottoinquadramento e bassa remunerazione dei giovani italiani è più comune rispetto ai loro coetanei europei con pari titolo di studio. Più alto è inoltre il rischio di trovarsi intrappolati nella condizione di Neet (not in education, employment or training), dunque finire senza lavorare, studiare né fare formazione. I dati parlano chiaro: se si considera la generazione di chi aveva 20-24 anni all'inizio della crisi economica (nel 2007) e la si segue nel momento acuto della recessione (2012) e a ripresa iniziata (2017), si nota come il rischio di cadere nella condizione di Neet sia passato dal 21,3% al 28,8% arrivando al 29,1%: di fatto troppi giovani italiani non vedono prospettive future, con la conseguenza di ritarare progressivamente al ribasso i propri obiettivi e di rassegnarsi anche a non raggiungerli.

UN PASSAGGIO GENERAZIONALE PIÙ GIUSTO

Per un passaggio generazionale più giusto il Forum Disuguaglianze e Diversità ha elaborato una dirompente proposta, che da un lato ipotizza la nascita di un'imposta sui vantaggi ricevuti, ossia una tassa progressiva sulla somma di tutte le eredità e le donazioni ricevute,

dall'altra immagina un'eredità universale erogata a tutti i ragazzi che compiono 18 anni. «Oggi i trasferimenti di ricchezza intergenerazionali hanno un peso sostanziale nel determinare le opportunità dei nostri giovani – spiega **Salvatore Morelli**, membro del coordinamento del Forum e ricercatore dello Stone center on socio-economic inequality della City University di New York –. In media si ricevono eredità e donazioni solo dopo i 40 anni, il che porta molti ragazzi a fare scelte importanti senza poter contare su un 'cuscinetto' di salvataggio, finendo per orientare le proprie scelte più per l'indipendenza economica che per le reali preferenze. Poter accedere prima a quelle finanze permetterebbe di fare scelte più libere sul proprio futuro».

La proposta del Forum mira quindi ad abbattere le disuguaglianze sociali partendo proprio dalla questione dell'eredità: «L'Italia è un paese con una forte stagnazione di reddito, mentre la patrimonializzazione dell'economia è molto alta – continua Morelli –. Il trasferimento di ricchezza di generazione in generazione è sempre più consistente e si concentra sempre più nelle mani di pochi: pochissimi ricevono tantissimo, pochi ricevono poco e molti non ricevono nulla. La disuguaglianza di ricchezza viene così trasmessa da una generazione all'altra, e nel tempo si trasforma in disuguaglianza di opportunità. L'Italia è uno dei paesi più socialmente immobili, dove lo status socioeconomico dei genitori molto spesso si trasferisce ai figli: questo dimostra che la capacità personale incide poco, questo meccanismo è al di sopra delle persone eppure incide sul loro futuro».

L'IMPEGNO AMBIENTALE E SOCIALE

Per uscire dalla gabbia del presente e reagire al rischio di essere una generazione perdente, che subisce passivamente le trasformazioni del proprio tempo, i giovani

Esiste una grande disponibilità da parte dei più giovani di sentirsi utili agli altri, di influenzare positivamente il cambiamento attraverso il protagonismo, che però fatica a trovare i canali giusti per esprimersi.

sempre più si mobilitano e scendono in piazza, chiedendo ai governi impegni concreti per migliorare le condizioni delle nuove generazioni e dei cittadini tutti, insieme al contesto sociale e naturale in cui vivono. Negli ultimi anni hanno acquisito sempre più importanza le mobilitazioni per la salvaguardia dell'ambiente, che stanno diventando un laboratorio di cittadinanza attiva e di coscienza civica per promuovere un modello sociale più inclusivo in tutti gli ambiti, in coerenza con un modello di sviluppo sostenibile. Dalla tutela dell'ecosistema si passa così all'ambito sociale, in cui tanti giovani e giovanissimi si impegnano oggi, facendo volontariato in gruppi e associazioni che sul territorio si occupano di includere le persone svantaggiate e aiutarle a superare momenti di difficoltà. «Fin da piccola ho fatto attività sociali con la parrocchia, ma solo in quinta superiore ho trovato un gruppo a cui dedicare il mio tempo con cadenza regolare – racconta **Martina Cocchi**, 22 anni, membro del coordinamento dell'associazione Arte Migrante a Pisa –. Ero appena tornata dall'Erasmus e avevo bisogno di uno spazio davvero aperto dove essere me stessa, senza alcun giudizio. Il fatto di poter dare e ricevere un contatto umano senza preconcetti è qualcosa di molto potente».

L'associazione Arte Migrante è nata sette anni fa su iniziativa di alcuni studenti universitari che volevano impegnarsi per includere persone svantaggiate come migranti, senza dimora e persone con disabilità. Oggi sono presenti 31 gruppi in 27 città italiane, più quattro all'estero, a Saragozza, a Cipro, a Marsiglia, fino a Denver, in Colorado. «Se ti presenti come singolo, e in più sei anche giovane, è molto difficile venire preso sul serio – spiega Martina –. Avere un gruppo alle spalle invece ti dà una credibilità diversa e ti permette di fare cose altrimenti impensabili. Sono i numeri che contano. Come Arte Migrante, ad esempio, siamo stati chiamati a far parte di tavoli di lavoro con le istituzioni e abbiamo condotto un laboratorio in carcere: anche se siamo tutti giovanissimi, siamo comunque considerati un interlocutore di cui tener conto». E se dovesse lanciare un messaggio alla generazione dei cinquantenni e sessantenni, Martina saprebbe già cosa dire: «Lasciateci sperimentare, non pretendete sempre di sapere tutto. Anche noi abbiamo le nostre carte: a 20 anni abbiamo una carica inaudita che ci fa andare avanti anche davanti a mille porte chiuse. Il nostro forte idealismo, unito ai carboni ardenti su cui ci sembra di camminare, ci rende inarrestabili. Ecco perché possiamo davvero fare la differenza».



©aism

inchiesta

Sono oltre 13.500 i volontari che animano AISM. Uomini e donne costantemente formati che condividono valori e priorità. Sono loro il motore dell'Associazione

CAMBIARE IL MONDO CON AISM

DI AMBRA NOTARI



«**T**ra pochi giorni diventerò ufficialmente Socio AISM. Ho organizzato una piccola festa con gli amici della Sezione, brinderemo insieme a questo traguardo». **Davide Simeone** non nasconde l'emozione quando parla del prossimo appuntamento che lo vedrà protagonista: «Sarà un momento speciale». Davide vive a Martinafranca e collabora con la Sezione AISM di Taranto. È un avvocato penalista appassionato di scrittura, è autore di romanzi e ha all'attivo anche un blog, in cui racconta le sue esperienze. Pochi anni fa, da un controllo casuale, ha avuto una diagnosi di RIS, la sindrome radiologicamente isolata: «Ero alla fase asintomatica. In pratica, sapevo di essere predisposto per la SM e che, prima o poi, la sclerosi multipla avrebbe potuto manifestarsi. Nell'estate del 2018 è arrivata la diagnosi di CIS, la sindrome clinicamente isolata. La diagnosi effettiva risale allo scorso febbraio». Davide, sin dall'inizio, ha raccontato sul blog e sui social la sua storia, condivisa e ricondivisa sino ad arrivare alle orecchie di AISM: «Ho cominciato a mandare i miei contenuti, il nostro rapporto è sbocciato così. E adesso diventerò Socio: un bel percorso in pochissimo tempo, sono orgoglioso». Davide Simeone è solo uno degli oltre 13.500 volontari che animano AISM, di cui quasi 11 mila da più di 3 anni in Associazione (i dati sono relativi al Bilancio sociale del 2018). AISM per il 98 per cento è composta da volontari costantemente formati: solo nel 2018 le ore di formazione sono state 5.800. I volontari in servizio civile alla persona, invece, hanno fornito 529 mila ore di supporto. Una presenza capillare sul territorio retta da 98 Sezioni, 15 Coordinamenti regionali, 50 Gruppi operativi, 5 Servizi di riabilitazione, 3 Centri socio-assistenziali, 4 strutture per la promozione dell'autonomia e del turismo accessibile. Numeri che parlano di valori condivisi, di collaborazione per la costruzione di un mondo migliore e più equo. «Perché ho scelto di intraprendere questo percorso in AISM? Perché ho riscontrato, oltre a una grande professionalità, tanta positività. I volontari e i Soci spesso sono persone con SM che hanno scelto, con entusiasmo e convinzione, di andare oltre la malattia, oltre i pregiudizi, oltre lo stigma.

& **lamiaagenda**

Persone qualificate che parlano con consapevolezza e cognizione di causa, così lontani dal borbottio di chi macina fake news. Dove vivo io, al Sud, troppo spesso ci si affida a qualcuno che, in realtà, vende solo fumo e false speranze. AISM dà accesso alle informazioni scientifiche che ci consentono, con realismo, di guardare al futuro con il sorriso».

AISM È MOLTO PIÙ DELLA SOMMA DEI SINGOLI

«Il senso di appartenere a un'associazione come AISM va oltre il condividere la scelta di una causa: significa sposare una storia lunga 50 anni, un sistema di valori applicato ogni giorno»: **Paolo Bandiera**, direttore Affari Generali di AISM, riassume così il perché, volendo cambiare il mondo, si decide di provarci al fianco di AISM. Il mondo di AISM è fatto di relazioni, di politiche e norme costruite insieme ognuno secondo la propria autonomia: «Entrare in AISM vuol dire andare oltre i confini chiusi di associazione. È questo che ci distingue da tante altre realtà che promuovono un approccio molto geloso ai propri temi e strumenti». Volontari come detentori di un patrimonio intangibile, soprattutto morale, fatto di storia, impegno e rispetto, consci della possibilità di influenzare le scelte degli stakeholder. «I volontari concorrono alla realizzazione delle attività: sono loro che, stando sul territorio, raccolgono le esigenze delle 122 mila persone con SM in Italia». Soci, volontari, professionisti che rivestono delle cariche: in AISM tutti sono ascoltati con la pari attenzione: «Che tu sieda su uno scranno nazionale, che tu guidi un pullmino, l'impegno per la nostra associazione è il medesimo: ad accompagnarci, un comune senso di appartenenza». Uno statuto, una policy condivisa, un codice etico fortemente ispirato a principi di pluralismo e partecipazione, norme che garantiscono le minoranze, le assemblee sul territorio che coinvolgono tutti: «Una struttura così grande e articolata è impensabile possa essere gestita da un gruppo non alimentato dal basso. Certo, mantenere oliati tutti i meccanismi di prossimità non è sempre facile, ma è la nostra chiave per il successo». La complessità di una realtà come AISM è anche il segreto del coinvolgimento di un così ampio numero di persone: «Da noi, il talento dei cittadini può sempre trovare la giusta collocazione. Facciamo talmente tante

attività che è pressoché impossibile che un volontario non riesca a trovare qualcosa in grado di rispondere alle sue esigenze. Non abbiamo mai forzato nessuno a fare qualcosa che non sentisse nelle sue corde. Offriamo una formazione specializzata costante, opportunità di crescita per ognuno». Una reputazione costruita nel corso di 50 anni, un rapporto di fiducia sottoscritto con utenti, volontari, società civile e istituzioni: la serietà del progetto, la voglia di migliorarsi e la consapevolezza di doversi sempre misurare, per assicurarsi di mantenere il passo del tempo e della ricerca che avanzano. «Il nostro – sintetizza Bandiera – è un modello di associazionismo che non cancella l'individuo ma che, anzi, ne sottolinea le potenzialità. Questo fa sì che AISM sia molto più della somma dei singoli. Certo, poi c'è una grande architettura di intermediazione, necessaria a dare un senso alla collettività».

UN IMPEGNO TANGIBILE

Proprio la grande struttura, insieme con lo spessore del volontariato organizzato, sono, secondo **Federica Terzuoli**, Project Manager Agenda, il valore in più di AISM. «Quando chiediamo ai volontari perché si sono avvicinati ad AISM c'è chi risponde 'per caso', chi 'per cambiare il mondo'. La maggior parte ci dice 'per essere utili'. Noi possiamo garantire che tutti sono utili». È la concretezza dell'impegno la leva su cui AISM fa forza: nessuna perdita di tempo, solo attività chiare su cui lavorare e specializzarsi. «Quando si entra nei nostri meccanismi c'è un passaggio cruciale: poco a poco ci si rende conto che il nostro volontariato cambia le vite delle persone con SM. Forse non le risolve, ma le migliora. Vedere i risultati pratici, misurabili, tangibili, del proprio lavoro è la benzina che alimenta l'impegno». La rendicontazione del proprio lavoro è uno dei pilastri sui quali si fonda AISM: ne è un esempio il Bilancio sociale, realizzato nel nome della trasparenza. L'obiettivo, ora, è provare a misurare oggettivamente anche l'impatto dell'azione di tutti coloro che compongono AISM. Un primo passo avanti è stato fatto dal Dipartimento della gioventù e del servizio civile nazionale, che ha inserito il sistema di valutazione delle competenze dei volontari in servizio civile. Questo 'monitoraggio' partirà, a livello

inchiesta

Da noi, il talento dei cittadini può sempre trovare la giusta collocazione. Facciamo talmente tante attività che è pressoché impossibile che un volontario non riesca a trovare qualcosa in grado di rispondere alle sue esigenze. Offriamo una formazione specializzata costante, opportunità di crescita per ognuno.

©aism



sperimentale, con i ragazzi in servizio civile nel 2020: in tutte le fasi sarà dato corpo a una miglior valutazione del percorso di crescita dei singoli, a partire dalla sensibilità civica. «Misurare te per farti crescere come persona, è questo l'obiettivo», spiega **Renato Benzi**, responsabile risorse umane volontarie e dipendenti territoriali. «Sarebbe bello ipotizzare un sistema simile a tutti i livelli – ammette Benzi –, ma ci vorranno anni per avere un riflesso operativo. Contiamo di essere tra i primi a riuscirci».

INVESTIRE SULLE NUOVE GENERAZIONI

Il rapporto di AISM con il Servizio civile ha radici profonde: era il 2010 quando partì una campagna di reclutamento 'particolare'. Era la campagna 'Young' e partì dai ragazzi che stavano svolgendo o avevano terminato da poco il Servizio civile in Associazione, allargando poi il coinvolgimento ad altri giovani con e senza SM interessati a diventare volontari attivi. «Tutti questi ragazzi sono partiti da quella che abbiamo chiamato 'partecipazione semplice': dopo il Servizio civile, alcuni hanno scelto di continuare a passare un po' del proprio tempo nelle Sezioni territoriali. Hanno avuto una sostanziosa formazione, da parte dell'Accademia AISM, sui diversi campi in cui l'Associazione è impegnata», spiega Marcella Mazzoli, Direttore gestione sviluppo territoriale. Questo cammino di accompagnamento ha prodotto un risultato significativo: nel 2013, 63 Young sono entrati

nei Consigli direttivi delle varie Sezioni provinciali. Da allora, il percorso Young coinvolge tutti i giovani volontari AISM sotto i 35 anni in un cammino specifico di motivazione e crescita. «AISM garantisce a tutti un percorso di promozione, selezione, inserimento, un processo di 'reclutamento' strutturato e verificato dalle Sezioni – sottolinea Mazzoli –. Per noi è imprescindibile seguire il volontario con attenzione: è così che lo avviamo all'autonomia». La formazione avviene sul territorio e tramite e-learning, poi c'è l'affiancamento, e ancora il confronto costante: «La nostra bravura sta nel mettere a sistema questi 3 aspetti – aggiunge Benzi –. AISM investe molto nel volontariato organizzato e preparato». Secondo Mazzoli, i volontari rappresentano l'intelligenza collettiva dell'Associazione: «Loro producono i cambiamenti. Loro, di fatto, sono l'attuazione dell'Agenda della SM sul territorio e, mettendola in pratica, lanciano i primi semi per le agende del futuro».

UN COINVOLGIMENTO BOTTOM UP

E proprio dal percorso Young arriva **Maria Alessi**: «Ho partecipato al primo convegno Giovani, oggi per la mia Sezione, quella di Palermo, sono referente eventi informativi per giovani con SM». Maria è di origini calabresi, siciliana per amore. «Ho scoperto AISM quando ho avuto la diagnosi, a 18 anni, e cercavo informazioni su internet: abitavo in un paesino distante dalle Sezioni, così per un po' ho seguito l'Associazione solo online. Quando mi sono trasferita a Palermo mi sono avvicinata. Da allora, non ci siamo più lasciati: mi sono sposata, nonostante le ricadute continuo a studiare, sono iscritta a giurisprudenza e collaboro con AISM – sorride –. Perché ho scelto di continuare con AISM? Perché mi fido. Non alimentano false speranze, ma ci aggiornano costantemente sugli sviluppi della ricerca. E poi mi piace il loro investimento sulla formazione dei volontari – sia in campo visivo sia verbale, a livello locale e nazionale – e il coinvolgimento delle nuove generazioni». Anche il marito di Maria, quando può, si dedica al volontariato in AISM: è un militare, spesso in missione, ma quando rientra a Palermo il tempo sa come occuparlo. «Il futuro è dei giovani, il mio tempo lo dedico a loro, a tutti i ragazzi con

& lamiaagenda

L'impegno per la formazione è costante, dalla Basilicata alla Lombardia. C'è uno psicologo in ogni Centro e in ogni Sezione. Quanto agli infermieri, «sarebbe importante avere un infermiere» specializzato in tutti i Centri multidisciplinari».

SM. Se io, sin dall'inizio, fossi stata in contatto con AISM avrei superato molto meglio, e molto più velocemente, la fase della rabbia post diagnosi». Il coinvolgimento in AISM parte da lì, dal basso, dal desiderio di promuovere valori in cui si crede: una fiducia che AISM coltiva da 50 anni, sia 'coccolando' i volontari storici, sia 'incuriosendo' le nuove leve. Lo fa mantenendo serrati rapporti con comuni, pro loco e altre realtà sui territori. «Il ciclo comunicativo tra noi e le Sezioni prosegue ininterrotto – sottolinea **Roberta Caponi**, responsabile eventi nazionali di raccolta fondi –. E lo stesso vale con i nostri testimonial: ci incontriamo, approfondiamo la conoscenza, lavoriamo per fidelizzarli. Li aggiorniamo, ci confrontiamo, li seguiamo: siamo sempre presenti. Diciamo che – ammicca – sappiamo come farci ricordare». Volontari e fondi, secondo Caponi, sono le fondamenta dell'Associazione, senza i quali nulla sarebbe possibile. È la credibilità l'ingrediente che chiude il cerchio: «Da 50 anni siamo, in struttura come nelle piazze, di fianco alle persone con sclerosi multipla e ai loro familiari impegnati nella promozione dei loro diritti».

LA PARTECIPAZIONE OLTRE LA PROFESSIONE

Valori condivisi e voglia di impattare, positivamente, sulla vita delle persone con SM e dei loro familiari. Nascono così SISM, la Società Infermieri Sclerosi Multipla – nata dal progetto InSieMe Infermieri per la Sclerosi Multipla (2001-2003), dedicato alla formazione di infermieri in SM – e il progetto Rete Psicologi, creato nel 2009 per conoscere e valorizzare la figura dello psicologo quale professionalità indispensabile per la corretta presa in carico della persona con sclerosi multipla. «Da subito abbiamo riscontrato un grande interesse da parte di psicologi e infermieri – ricorda **Michele Messmer**, responsabile area servizi e progetti socio-sanitari AISM –: in noi vedono un'opportunità per essere costantemente formati e aggiornati. Loro stessi portano in Associazione le loro competenze: fanno proposte, vogliono essere innovativi, chiedono di testare nuovi modi per sostenere le persone con SM e i caregiver». Messmer mette l'accento sulla formazione: l'impegno è costante, dalla Basilicata alla Lombardia. C'è uno psicologo in ogni Centro e in ogni Sezione. Quanto agli infermieri, «sarebbe importante avere un infermiere specializzato in tutti i Centri multidisciplinari. Purtroppo ancora non è riconosciuta la grande importanza della formazione specifica sulla sclerosi multipla: gli infermieri vengono spostati dove serve, a prescindere dalle loro competenze. Noi, invece, pensiamo che chi ha accumulato esperienza e professionalità non debba essere spostato». Sulla stessa

linea anche **Flavio Rossi**, infermiere specializzato nella cura di persone con SM in pensione. Oggi fa il volontario nella Sezione di Verona, prima lavorava nel day hospital della neurologia dell'ospedale veronese Borgo Roma. «Nel 2006 mi resi conto che le persone con SM erano sempre di più, sempre più giovani, soprattutto donne. Così ho scelto di specializzarmi, tanto da diventare infermiere dedicato alla SM aderente alla SISM. Purtroppo, quando sono andato in pensione – era il 2015 – la struttura non mi ha sostituito. Ma, in quegli anni, avevo capito sin troppo bene l'importanza del mio ruolo: così ho scelto di collaborare con AISM e continuare a frequentare il Centro come volontario. Oggi sono impegnato nell'Infopoint all'interno del Centro SM del Policlinico di Verona e faccio parte del Consiglio direttivo provinciale di AISM». All'Infopoint Flavio parla dell'Associazione e dei diritti delle persone con SM; delle attività promosse – eventi formativi inclusi – per le persone con SM e per i loro familiari caregiver; dà notizia delle nuove ricerche e dei nuovi farmaci. «Il fatto che l'azienda non mi avesse sostituito mi faceva sentire come se avessi abbandonato i miei pazienti. Ringrazio AISM che mi ha dato la possibilità di continuare, anche se in un altro modo, a supportare quelle persone».

NOTHING ABOUT ME WITHOUT ME

Volontari, Soci, figure apicali e responsabili d'area. Il mondo di AISM è composito e articolato, un ingranaggio ben oliato che funziona alla perfezione. Alla quadratura del cerchio ci pensano i ricercatori dell'Associazione. «Tutto quello che è successo nella ricerca sulla SM negli ultimi 50 anni annovera il contributo di AISM», sottolinea **Paola Zaratini**, direttore Ricerca Scientifica. Come spiega Zaratini, AISM permette al ricercatore di mantenere la propria individualità e, contemporaneamente, di far parte di una rete sia nazionale sia internazionale che fornisca input e stimoli continui, nonché occasioni di confronto e collaborazioni tra gruppi di ricerca. «Il valore aggiunto della ricerca AISM sta nel premiare questa individualità facendo però convergere gli sforzi e il lavoro di ricerca in risposta alle priorità descritte nell'Agenda AISM, le stesse condivise a livello internazionale e tarate sui bisogni reali delle persone con SM. La sfida per il futuro è rispondere alle esigenze delle persone con SM portando scientificamente la loro voce all'interno della ricerca e trasformandole in co-ricercatori. La sfida per i ricercatori, oggi, è quella di agire come un'organizzazione e pensare come un Movimento. In questo principio si riflettono i valori di AISM, quelli di una sostenibilità collettiva e di un'organizzazione di persone con SM: Nothing about me without me».

percorsi di frontiera **rise wise, viaggiare è un diritto di tutti**

DI SIMONA ANEDDA

Dimostrare che si può osare anche senza tacchi, anche in carrozzina.
La sfida – vinta – di una donna con SM

Sono nata a Roma nel 1974. Fino a 37 anni ho avuto una vita splendida e viaggiato tantissimo. Viaggiare è la mia vera vocazione. Da sette anni ho iniziato un altro viaggio, con la sclerosi multipla primariamente progressiva. La mia malattia da allora è andata avanti molto velocemente: oggi non sono più in grado neanche di strisciare le dita sullo smartphone. Ma non per questo ho rinunciato al gusto del viaggiare. L'idea di starmene chiusa in casa non mi sfiora nemmeno. Non posso viaggiare da sola? E allora parto con Claudio, amico e giornalista. Lui è le mie braccia e le mie gambe. Con lui, viene anche il mio scooter elettrico, prezioso strumento di libertà. Forte di questa volontà, dal 20 giugno al 21 luglio 2019, sono stata a Madrid e poi, dal 24 settembre al 24 ottobre a Guimarães, in Portogallo, con il Progetto Rise Wise. Facendo base all'Università Complutense (Madrid) e riferimento all'Universidade do Minho e all'Associazione Fraterna (Portogallo), ho sviluppato la mia ricerca sull'accessibilità dei luoghi testando alloggi, trasporti, uffici pubblici, luoghi di interesse turistico e percorribilità di strade e marciapiedi. Il valore dell'esperienza che

propone Rise Wise sta proprio nel vivere di persona l'accessibilità e l'inclusione sociale di altre nazioni. Quando parti e vai, incontri diritti realizzati, diritti mancanti e persone fantastiche, che poi restano nella tua vita, anche a distanza di anni. Questa esperienza è un tesoro incalcolabile e, insieme, un compito: noi abbiamo il dovere di andare in giro e 'istruire' le persone che, altrimenti, non saranno mai pronte a rapportarsi con una persona con disabilità avanzata e le sue esigenze. Mettendo il naso fuori da casa potremo contribuire a creare strumenti e situazioni inclusive. Rendere bello e fruibile un posto è un valore universale, migliora la vita per tutti. E sapete cosa ho imparato, alla fine del mio viaggiare? Che la forza di una donna, di una vita, non sta nei tacchi o nell'abbigliamento, ma nella voglia indomabile di progettare, partire e poi raccontare quello che ha vissuto. Adesso devo prendermi cura di me, fare riabilitazione, recuperare energie. Ma la valigia è già pronta e vorrei partire nuovamente con Rise Wise per la Slovenia, la Turchia e la Svezia. Voglio continuare a dimostrare che si può osare. Anche senza tacchi.

Il Progetto Rise Wise e AISM

Rise Wise è un progetto finanziato dalla Commissione europea per la promozione e l'inclusione sociale e lavorativa delle donne con disabilità. Per ulteriori approfondimenti www.risewiseproject.eu. AISM è tra i partner e ha già permesso a 7 donne con SM l'esperienza all'estero. Simona si racconta sul suo blog personale: 'In viaggio con Simona'.

dona ora aism e cesare pozzo, quando i soci contano

DI G.G.

Associarsi per condividere rischi e opportunità tra chi sta meglio e chi è più fragile, per garantire a tutti gli stessi diritti



© science photo library rf

«**C**on AISM noi della Società Nazionale di Mutuo Soccorso Cesare Pozzo ci siamo incontrati nel 2014 e si è creata da subito un'intesa forte – racconta **Rodolfo Margheritino**, consigliere di amministrazione della società. Condividiamo gli stessi valori di solidarietà e di reciproco soccorso, lo stesso impegno affinché nessuno venga discriminato. Tramite la scelta di 'associarsi' e in questo modo rischi e opportunità di cura tra chi sta meglio e chi deve affrontare maggiori fragilità e problemi di salute più complessi, ci

impegniamo, come AISM, a garantire a tutti degli stessi diritti di cura e assistenza». Dopo avere messo a punto un sistema di 'protezione' socio-sanitaria ad hoc per le persone con SM e i loro caregiver – in sperimentazione a Milano, Como e Lombardia (vedi sul sito www.aism.it) –, ora la partnership tra AISM e Cesare

Pozzo aggiunge un altro tassello: «con l'Associazione – conferma Margheritino – abbiamo siglato un nuovo accordo per offrire a tutti i Soci 2020 di AISM la possibilità di associarsi anche a Cesare Pozzo e aderire a un pacchetto di 'sussidi' che si chiama 'Tutela Base 228', perché richiede un contributo di 228 euro all'anno, pari a 19 euro al mese. Fornisce una tutela integrativa di tipo socio-sanitario non solo alla persona che eventualmente si iscriva a Cesare Pozzo, ma anche all'intera famiglia, al coniuge o convivente legato da vincolo affettivo e ai figli fino a 25 anni, se non percepiscono reddito. Le tutele

messe a disposizione riguardano l'alta diagnostica strumentale e gli esami diagnostici, come anche le cure odontoiatriche; previsti sussidi in caso di ricovero ospedaliero, di ricovero diurno con intervento chirurgico e di ricovero pediatrico, per figli fino a 8 anni. In elenco ci sono diversi interventi chirurgici sussidiabili, fino alla chirurgia oculistica. Viene coperta l'assistenza sanitaria domiciliare. Sono previsti sussidi in caso di malattia e infortuni sul lavoro, in occasione del parto o di adozione, per le spese sostenute durante la prima infanzia dei figli, per l'assenza dal lavoro per gravidanza a rischio, per la riduzione dello stipendio e anche per l'inabilità totale. Nell'informativa predisposta sono specificate tutte le casistiche previste e indicate le franchigie e i massimali di rimborso, validi per i ticket versati alla sanità pubblica o per spese sostenute in sanità privata». Questa opzione, riservata per il 2020 ai Soci AISM, è il segnale – come conferma Margheritino – «dell'intenzione della Società Nazionale di Mutuo Soccorso Cesare Pozzo di proseguire il percorso iniziato con AISM».

Identikit della Mutua Cesare Pozzo Nata nel 1877, la Società di Mutuo Soccorso Cesare Pozzo si occupa di servizi sanitari integrativi. Conta oggi circa 155.000 Soci ed è la principale Società di Mutuo Soccorso operante nel campo della sanità integrativa. «Con i familiari tutelati insieme ai Soci – aggiunge Margheritino – arriviamo oltre le 300 mila persone tutelate. Questa società in 142 anni di storia è costantemente cresciuta, perché ha sempre tenuto in vita i valori fondanti e insieme dimostrato capacità di cambiare guardando alle novità e rispondendo ai nuovi bisogni della società».

Come aderire L'adesione al 'Pacchetto Tutela Base 228' è riservata ai soci AISM. Per aderire al 'Pacchetto Tutela Base 228' è necessario compilare la domanda di ammissione e inviarla al seguente indirizzo: Associazione Italiana Sclerosi Multipla – AISM, Servizi generali, via Operai 40, 16149. Puoi scaricare la domanda su www.aism.it/vantaggisoci dove troverai ulteriori informazioni sul 'Pacchetto Tutela Base 228'.

dona ora ikea e aism, insieme per 'costruire' inclusione

DI G.G.

Promuovere percorsi di autonomia integrando i concetti di diversity e inclusion nei processi organizzativi: la sfida del colosso svedese

«**M**igliorare la vita della maggioranza delle persone è uno dei valori fondanti di Ikea – dice **Filippo**

Caruso, Country People & Culture Manager di Ikea Italia –. Già in questo assunto c'è il senso di un'inclusività nel nostro approccio, interno ed esterno. L'attenzione verso le persone, la diversità e l'inclusione sono valori fondanti della nostra visione strategica. In Ikea crediamo che essere noi stessi e offrire un contributo con la nostra unicità sia un fattore di crescita per tutti. Il nostro obiettivo è integrare i concetti di *diversity* e *inclusion* nei processi organizzativi così da non considerarli come elementi a sé stanti, ma come un'ulteriore dimensione del lavoro quotidiano che impatti positivamente anche sul nostro business».

Affermazioni potenti, degne proprio di un colosso dell'arredamento quale Ikea, che ha fatto della sostenibilità di risorse (fonti rinnovabili, materie prime) e della popolazione (necessità esigenze dei singoli e delle comunità che necessitano di un particolare supporto) un impegno continuo a favore del cambiamento culturale, sociale e ambientale.

L'incontro di Ikea con AISM è infatti avvenuto proprio sui temi della diversità e dell'inclusione, attraverso l'invito ad AISM a fare formazione interna in occasione della Giornata Internazionale delle persone con disabilità (3 dicembre).

«Insieme ad AISM – racconta Caruso – abbiamo progettato un evento che potesse realmente avvicinare i nostri *co-worker* a persone che vivono quotidianamente le dinamiche della disabilità. Attraverso sessioni dedicate di confronto abbiamo avuto l'opportunità di conoscere professionisti con SM che ci hanno parlato di loro, della loro vita e di ciò che desiderano, senza tabù, in maniera libera e in un ambiente intimo come la *human library*». Nella giornata del Diversity Day Ikea Italia, 24 unità lavorative Ikea sul nostro territorio si sono collegate in streaming per partecipare alla formazione sui temi dell'inclusione e sul valore della diversità. Una giornata di formazione dedicata ai dipendenti con particolare attenzione al management e al ruolo di leader di team, a cui AISM ha portato il contributo con specifico riferimento al tema lavoro. Una giornata dedicata che si aggiunge a una formazione disseminata e continua: «Rispetto alla

nostra formazione interna – spiega Caruso – ci piace ricordare che a ogni leader e manager chiediamo di seguire un percorso di formazione relativo agli *unconscious bias*, cioè a tutti quegli aspetti di pregiudizio che una persona può avere sui temi della diversity. Questo ci permette di condividere con le nostre persone i nostri dipendenti una visione dove ogni individuo apporta un valore unico nel lavoro di tutti i giorni e nella relazione con gli altri».

Insomma, un perseverante lavoro di costruzione del cambiamento verso un mondo migliore che ha fatto incontrare due attori – Ikea e AISM – uniti con determinazione a raggiungerlo. «Siamo molto felici – ci piace concludere con le parole di Filippo Caruso – dell'evento realizzato con AISM lo scorso 3 dicembre. Crediamo infatti che i valori della Diversity & Inclusion siano alla base della nostra idea di azienda e in modo più ampio di società e vogliamo continuare a lavorare in questa direzione, all'interno e all'esterno per la loro diffusione».





A black and white photograph of a woman, Annalisa Flori, sitting in a modern-style armchair outdoors. She is wearing a light-colored short-sleeved top under a dark, sleeveless vest, light-colored trousers, and dark boots. Her hair is tied up in a bun. She is looking off to the side with a thoughtful expression. The background consists of out-of-focus foliage. The text is overlaid on the right side of the image.

La passione per le immagini
e l'esperienza internazionale
di una straordinaria fotografa
dei nostri tempi

intervista
annalisa flori,
l'abbraccio in uno scatto

DI GIUSEPPE GAZZOLA



Abel Ferrara, Quentin Tarantino e Bernardo Bertolucci. Al Pacino, Leonardo Di Caprio, Robert Redford, Nicholas Cage e Michael Keaton. Scarlett Johansson, Lady Gaga, Filippa Lagerback. Li ha ritratti tutti Annalisa Flori, straordinaria fotografa dei nostri tempi (vedi box). Trentadue anni compiuti da poco, ha già maturato una vasta esperienza e ha davanti una vita intensa e un mondo che la attrae senza sosta: «Conoscere ogni giorno persone diverse, rimettere tutto in gioco in una nuova relazione, in un'altra città che magari non conosco, per me non è uno stress ma una linfa che mi tiene viva».

Annalisa, il Piccolo Principe diceva che l'essenziale è invisibile agli occhi: come racconteresti l'essenziale che ti vive dentro, in fondo allo sguardo con cui ritrai il mondo e gli altri?

Partiamo subito con le domande semplici... Poi, superate le montagne russe, ti chiederò delle stagioni che non sono più quelle di una volta...

(ride) Se dovessi dirti chi è Annalisa Flori, ti direi che è una ragazza normalissima. Una ragazza normale che ha scelto un lavoro non tradizionale, perché trova che sia la maniera più naturale e immediata di approcciarsi al mondo, quello interno e quello esterno. C'è chi trova più confortevole esprimersi mediante la scrittura, chi preferisce disegnare. Per me esprimere ciò che sono dentro significa fotografare. La fotografia è la mia *comfort zone*, dentro cui sento di potere esprimere me stessa e parlare agli altri.

Ecco, allora guardiamole insieme, alcune di queste tue 'parole di immagini'. Per la foto scattata a Dakota Johnson e Tilda Swinton nel 2015, hai ricevuto il premio per il miglior ritratto realizzato durante la 72esima edizione del Festival del cinema di Venezia. Perché questa è la tua 'immagine-copertina'?

Adoro quella foto. Loro erano a Venezia a presentare il film 'A Bigger Splash' di Luca Guadagnino. Quell'abbraccio è un gesto molto intimo, privato, alla fine di un'intensa giornata di lavoro. Ma quell'abbraccio è anche un linguaggio universale. E io, come altre persone, rivedo in quel gesto semplice un'esperienza che ci accomuna tutti. Abbiamo sempre bisogno di un abbraccio.

Abbiamo bisogno di riceverlo e desiderio di darlo, l'abbraccio. E anche di guardare nella stessa direzione,

come le due donne che hai ritratto...

Sì, è vero, confermo, nel privato dimostro proprio un brutto carattere.

Come capita agli artisti, hai detto: 'ho un brutto carattere'. È vero?

Sì... è vero, confermo, nel privato dimostro proprio un brutto carattere.

Le persone con cui vivi ti dicono proprio così?

No, questa è in realtà una frase che mi ripeto spesso da sola: penso di essere nata ipercritica verso me stessa.

In effetti, parlare con te è molto piacevole, in questi due minuti...

Ti ringrazio, ma appunto è l'impressione che hai in due minuti... Scherzo dai, sto scherzando.

E dunque?

Sono una persona che si mette costantemente in discussione. Per me non è mai buona la prima. Non sono soddisfatta subito e sempre di ciò che faccio. Non mi piace cantarmela e suonarmela. E non apprezzo nemmeno le persone che si lodano troppo da sole. I giudizi positivi e i complimenti voglio che arrivino dagli altri. Per quel che mi riguarda, è giusto che io pretenda di più da me stessa, sempre.

Chi non si accontenta ma ci prova e ci riprova, probabilmente arriva più lontano. È questo il segreto del tuo 'successo'?

Credo che in ogni campo della vita la grande carta da giocare sia quella di essere affamati. Dobbiamo avere in noi la volontà di spingere sempre un po' di più.

Che consiglio daresti a un giovane che sta cercando la sua strada?

Il mio consiglio, per qualsiasi strada, è di lavorare tanto, in modo

il più possibile umile, non con la presunzione e l'arroganza di saperne più di tutti gli altri. E però, quell'arroganza bisogna metterla nel perseverare. Ho imparato che non bisogna mollare al primo no, alla prima difficoltà, davanti alla prima porta chiusa. Se sei convinto del tuo progetto di vita, persevera, continua a cercare di viverlo, costi quel che costi.

Con questa stessa determinazione, dici spesso che il tuo piano di ogni giorno è non avere piani. In un mondo in cui si va avanti per obiettivi e strategie, come riesci a restare libera?

Pianificare spesso può essere un freno. È vincente, invece, riuscire ad accogliere le esperienze che arrivano, anche non previste, e trovare sempre il modo di trasformarle in un'occasione da sfruttare al meglio. Se ti metti troppi paletti, come fossero paraocchi, e poi le cose non vanno come le avevi programmate, non devi rimanere dentro il recinto di quel fallimento, di quella difficoltà: io cerco sempre di vedere la bellezza delle altre situazioni, non pianificate, che la vita mi può imporre mio malgrado. Ogni volta in cui ci sono riuscita, mi è sembrato di vivere meglio, di trovare strade nuove e straordinariamente interessanti.

Forse per questo ami molto riprendere il back stage. Come si concilia la bellezza della vita colta spontaneamente, dietro le quinte, con la necessità di usare preparazione e tecnica?

La chiave di tutto sono i rapporti umani, la relazione, il feeling, il rispetto, la capacità di accogliere quello che l'altra persona vuole mostrare di sé, al di là di ogni tuo progetto. Una delle dimensioni che devono regnare sovrane è la serenità. Faccio di tutto perché le



Annalisa Flori

Nata a Novi Ligure il 6 agosto 1987, si è trasferita a Pavia per studiare Comunicazione interculturale e multimediale. Dopo avere lavorato come assistente di un fotografo pubblicitario, a 23 anni inizia la sua carriera. Vanta una vasta esperienza nel fotografare per il cinema, l'arte, la moda, gli eventi musicali e i backstage. Ha 'coperto' eventi internazionali come il Festival del Cinema di Venezia; è stata la fotografa ufficiale del 66 Festival del Cinema di Cannes e ora lavora con marchi di moda internazionali. Collabora con GETTY IMAGES, membro di TAU VISUAL in Italia. Per continuare a conoscerla, il suo sito è www.annalisaflori.com.

A pagina 28 la foto a Dakota Johnson e Tilda Swinton, premio per il miglior ritratto realizzato durante la 72esima edizione del Festival del cinema di Venezia del 2015

A pagina 29 Filippa Lagerback, foto realizzata in occasione dell'asta benefica per AISM.

persone siano rilassate, non ci siano tensioni, né con chi fotografo né dentro la squadra dei collaboratori. In una squadra la soluzione al problema tecnico si trova sempre, invece la soluzione al problema del malcontento, del malumore, della tensione che rovina tutto, quella non la si trova.

Nella gamma delle emozioni della vita c'è anche la fatica. Il dolore, la rabbia, il conflitto. Ci sono tue foto che sono andate a raccontare questi aspetti della vita?

A caldo direi di no, mi mancano. Mi hai dato uno spunto di riflessione. Forse è vero che rifiuto a priori la negatività. Ci devo lavorare. Non amo stare seduta sui cliché, c'è sempre un altro aspetto della vita, un orizzonte nuovo che vale la pena cercare.

Magari non ci stai pensando, ma una delle stelle polari delle persone con sclerosi multipla è proprio quella di riuscire ad andare oltre, verso orizzonti diversi da quelli che la malattia traccerebbe. Tu hai incontrato la sclerosi multipla: ci racconti come?

Ho avuto la 'fortuna' – perché per me è stata una fortuna – di incontrare nel mio percorso di vita delle persone, per me molto importanti, che combattevano la loro personale sfida con questa malattia. Grazie a loro mi si è schiusa la porta su un mondo che non conoscevo. Poi questa è una patologia che colpisce di più le donne, e anche per questo mi sento molto vicina. Non solo: arriva quando si è giovani, e io mi inserisco ancora in questa categoria.

Prima ti hanno conquistato le persone, poi sei passata all'interesse per la causa...

A inizio 2018 di mia iniziativa ho deciso di dare vita a un'asta benefica con una ventina di miei ritratti fotografici, per destinare il ricavato – un risultato concreto – a

un'associazione come AISM. Così mi sono messa in contatto con la Sezione di Alessandria, quella più vicina alla zona in cui vivo quando non sono in viaggio per lavoro.

Come è andata?

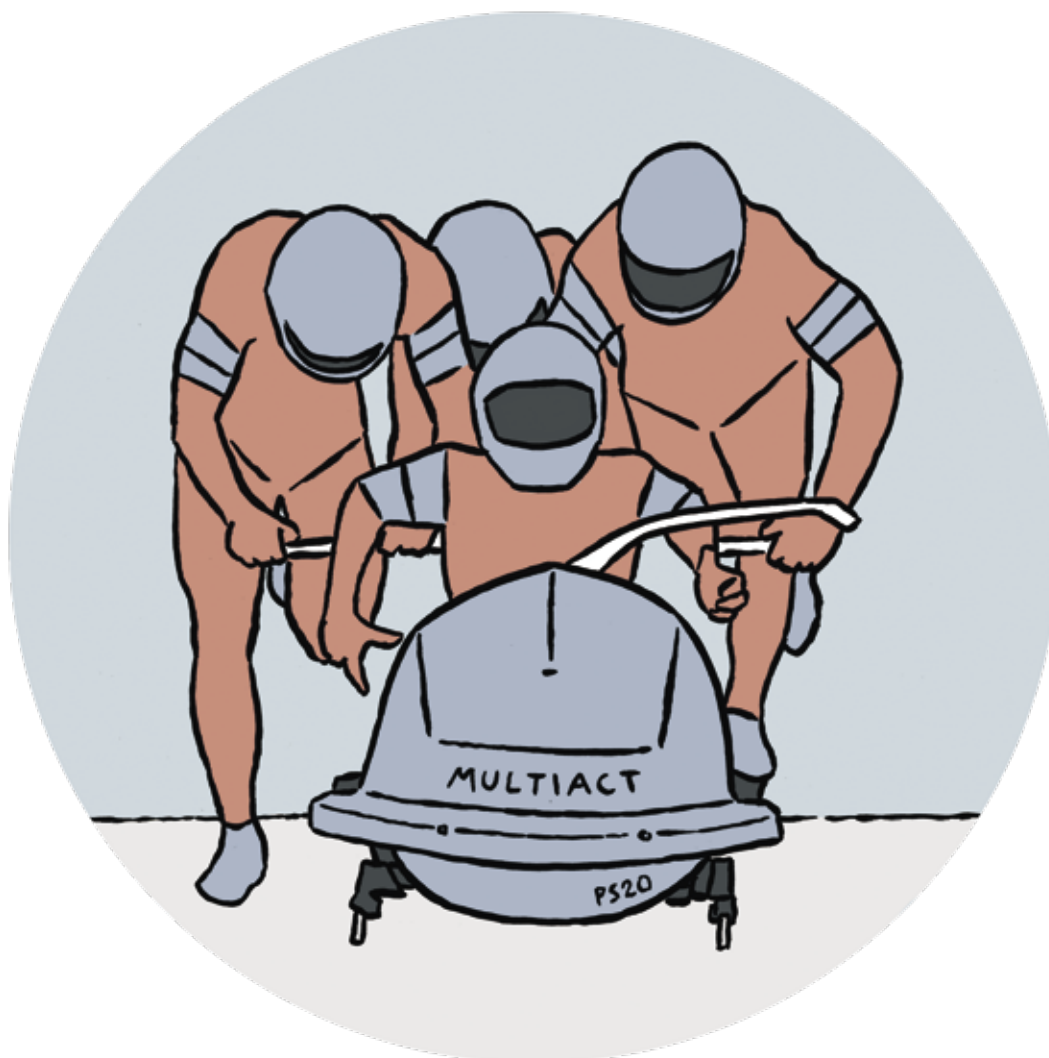
Ho coinvolto nel progetto persone che ho conosciuto per lavoro, con le quali ho creato un bellissimo rapporto personale, come Filippa Lagerback, madrina dell'evento, Linda Messerklinger, Raffaello Tonon, che ha fatto il battitore dell'asta, Alberto Basaluzzo, amico e attore di Novi Ligure. È stato un successo, oltre le aspettative. Poi mi ha chiamato e coinvolto la sede nazionale di AISM: ho ripreso le giornate di 'Una Mela per la Vita' e sono stata nella giuria dell'iniziativa di Photo Marathon 2019. Alla fine, sono io che devo ringraziare: AISM mi ha dato l'opportunità di mettere a disposizione ciò che so fare meglio, rendendomi utile anche per le persone con SM.

Dovessi immaginare di ritrarre una giovane donna con SM, come la rappresenteresti?

Non cercherei nel suo sguardo niente che riguardi la sclerosi multipla, quasi dimenticherei la sclerosi multipla. Magari è una cosa scorretta da dire, ma farei così. Cercherei di ritrarre la persona, i suoi occhi, i capelli, non la sua malattia. L'attuale Presidente Nazionale di AISM, Francesco Vacca, non smette di ricordare in ogni suo intervento pubblico che 'noi non siamo malati, non siamo la sclerosi multipla, siamo persone'. Ecco, sono felice di sentirlo. Mi è capitato, in momenti di discussione accesa, di sentirmi dire: 'mi fa piacere che tu non mi tratti da malato, però lo sono, non te lo scordare'. A me non piace pensare che 'è una persona splendida, però è malato, poverino'. La persona è la persona. Sempre.

dossier multi-act, il paziente al tavolo con gli stakeholder

A CURA DI SILVIA LOMBARDO E GIUSEPPE GAZZOLA



È ormai alta la consapevolezza che qualsiasi organizzazione e qualsiasi attività, a maggior ragione la ricerca, hanno un impatto ampio su una serie di attori, che spesso le metriche di misurazione tradizionali non prendono in considerazione. Innovativo percorso di una scienza che cerca di essere inclusiva e sostenibile, MULTI-ACT cerca di 'chiamare a bordo' tutti gli attori, con una prospettiva di lungo termine

«Vogliamo sviluppare l'eccellenza della ricerca e trasformarla in salute e qualità di vita per la persona con sclerosi multipla, promuovendo a tale scopo il raccordo e la collaborazione tra istituzioni pubbliche, enti no profit, mondo imprenditoriale, reti cliniche di riferimento». È questo l'impegno consegnato dall'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 a tutti gli interlocutori coinvolti nella ricerca scientifica sulla SM[1]. Un percorso sfidante che dal 2018 ha dato vita all'innovativo 'Progetto MULTI-ACT', finanziato dal programma Responsible Research and Innovation - Horizon 2020 dell'Unione europea per «sviluppare un modello di sostenibilità collettiva per la ricerca sanitaria nelle malattie neurologiche croniche».

Sono molte le domande cui questo progetto cerca di rispondere: come si può aumentare l'impatto della ricerca sulla salute e sulla qualità di vita delle persone con malattie neurologiche, partendo dal caso della sclerosi multipla? Come si può misurare in quale modo la ricerca scientifica impatta positivamente anche sui ricercatori, sull'industria che investe per cercare le cure, sulle istituzioni chiamate alla presa in carico sociosanitaria? Come si costruisce un modello di intervento per cui tutti i diversi stakeholder della ricerca raggiungano i propri obiettivi?

Ne abbiamo parlato con **Paola Zaratini** (Direttore Ricerca scientifica FISM), che coordina il progetto MULTI-ACT, **Daniela De Vigili** (Collectibus), **Michele Andreasson** ed **Erica Costa** (Università di Trento), **Giampaolo Brichetto** (Direttore Sanitario Centro riabilitativo AISM Liguria, coordinatore ricerca in riabilitazione FISM) e **Deborah Bertorello** (Ricerca scientifica FISM), tutti attivamente coinvolti.

LA FILOSOFIA

Saranno gli indicatori derivanti dal progetto internazionale MULTI-ACT, condotto sotto la regia di AISM, a dire se una terapia modifica la qualità della vita?

Paola Zaratini: È il nostro auspicio: con MULTI-ACT vogliamo fornire gli strumenti idonei a dare un forte contributo alla rivoluzione necessaria per far sì che il paziente passi dall'essere 'al centro' delle decisioni che impattano sulla sua qualità di vita, all'essere 'seduto al tavolo' con tutti gli stakeholder determinanti nel definire proprio la direzione di quelle decisioni. Stiamo parlando di creare un nuovo metodo scientifico che possa avviare un cambiamento culturale.

In una sola frase, troppi concetti difficili, proviamo a scioglierli insieme.

Paola Zaratini: Oggi, considerata la complessità delle sfide e degli obiettivi della ricerca, della comunità economica e sociale internazionale, si inizia a capire che la persona con SM, o in generale il paziente, non può più essere l'oggetto degli studi, ma deve vedersi riconosciuto il coinvolgimento nel procedimento stesso. Il suo punto di vista deve poter essere valutato quanto quello degli altri stakeholder. Perché sia così, il contributo del paziente deve essere tradotto in termini scientifici – quindi in valori numerici – tali da poter essere pesati insieme agli altri, e quindi concorrere alla presa di decisioni che 'alla fine' lo riguardano.

Di quali altri stakeholder stiamo parlando?

Paola Zaratini: Ovviamente, parlando di SM – e in realtà di malattie neurologiche in generale – i primi e principali stakeholder che fanno la differenza nella vita quotidiana del paziente e nella sua qualità sono i ricercatori, le case farmaceutiche, le agenzie regolatorie, i policy maker, caregiver.

Come si è arrivati ad assegnare al paziente il ruolo previsto per lui nel

progetto MULTI-ACT?

Paola Zaratini: Di fronte a sfide complesse come la presa in carico e il trattamento della sclerosi multipla, o magari nelle stesse forme progressive per le quali ancora molto si deve fare, non si può prescindere dal raccogliere la prospettiva del paziente: cosa senta e viva della malattia, della terapia e di un articolato processo di presa in carico. E il valore aggiunto di questo progetto è dato proprio dal cambio di strategia che esso comporta. Si tratta quindi di trovare un metodo – nuovi protocolli, nuove scale o procedure – grazie al quale tradurre in numeri (indicatori) il maggior dettaglio e la maggior corrispondenza al vissuto del paziente possibili per ogni elemento fondamentale della qualità di vita: sintomi della malattia e impatto delle terapie sono solo un esempio degli infiniti interventi possibili che ci si augura di arrivare a misurare nell'ambito della salute.

Se l'interesse della persona con SM o comunque del paziente in generale è immediatamente comprensibile, qual è il vantaggio degli altri stakeholder nell'ascoltare e misurare questa prospettiva?

Paola Zaratini: Di fronte all'attuale avanzamento della ricerca, ma anche della crisi di risorse a livello mondiale, si può sostenere – e i fatti lo confermano – che nessun investimento possa esimersi dal dimostrare di essere utile, di avere un ritorno che a sua volta veicoli un impatto sociale positivo per il più alto numero di persone. Lo stesso discorso vale per la ricerca scientifica sulle malattie. Oggi ormai per tutti gli stakeholder coinvolti misurare l'impatto sulla persona e con la persona è strumentale alla capacità di essere affidabili, di valere e competere in termini di risultato, effetto, di ciò che fanno. Per quanto in passato si siano compiuti e si compiano tutt'oggi sforzi per misurare e certificare l'impatto sulla persona, ci sono barriere che

si superano solo se la persona si muove insieme all'interno di un processo mirato, e con lo stesso tipo di linguaggio e strumenti. Se quindi avere un riscontro scientificamente misurabile dell'impatto – per esempio di un farmaco su un determinato sintomo – da una parte permette o di vendere quel farmaco o di continuare a investire in un determinato tipo di ricerca, dall'altra parte quando si parla di medicina personalizzata, come si può prescindere dalla misurazione dell'impatto di una terapia proprio sul singolo individuo? Oggi per esempio le agenzie regolatorie si trovano, per così dire, a un impasse: se da un lato definiscono criteri di rimborsabilità delle terapie sulla base di protocolli riconosciuti a livello internazionale, dall'altro lo fanno sulla base di farmaci testati su esami – come per esempio la risonanza magnetica – e scale di disabilità, che hanno già mostrato di essere insufficienti per molte situazioni. La consapevolezza crescente dell'importanza del punto di vista del paziente trova sostegno nella concreta insufficienza degli strumenti del passato preposti a dimostrare l'impatto della propria attività, quindi il valore della propria azienda o agenzia.

Come si raccolgono ed elaborano in termini scientifici l'esperienza di malattia e il vissuto quotidiano legato alla stessa?

Paola Zaratini: 'Listen to me' dicono le persone con SM, e proprio quell' 'ascoltami' è stato posto come tema centrale del progetto MULTI-ACT e, in particolare, del percorso che stiamo facendo quest'anno studiando lo sviluppo di Linee guida per il coinvolgimento delle persone: cosa serve scientificamente per catturare l'esperienza soggettiva di malattia? Come mantenere l'individualità e tradurla nello stesso tempo in informazione collettiva, che permetta quindi di misurare l'impatto su tutta una serie di

aspetti legati all'approvazione dei farmaci, all'accesso alle terapie? La sfida è proprio questa: passare da un'evidenza individuale (il punto di vista del paziente) a una collettiva (la necessità dei soggetti economici e sociali), rispettando il valore della prima, ma rendendola rappresentativa e gestibile dal punto di vista collettivo. Questo significa, per esempio, arrivare ad avere strumenti che permettano di continuare il trattamento clinico a livello individuale – personalizzandolo sempre più –, ma che siano in grado, allo stesso tempo, di renderlo percorso praticabile per la collettività, sia per i pazienti, sia da parte degli attori economici e sociali coinvolti. La risposta a questi e altri difficili quesiti sarà il contenuto delle Linee guida prodotte da MULTI-ACT. La competenza degli operatori preposti a 'catturare' l'esperienza di malattia e tradurla scientificamente affinché quella stessa esperienza possa risultare utilizzabile per dimostrare l'impatto della ricerca, sarà fondamentale.

Raccontare il proprio vissuto di malattia, ma anche raccogliarlo senza tradirlo, sono impegni entrambi davvero difficili. Siamo preparati?

Paola Zaratini: Un filone specifico dello studio per le Linee guida ha come obiettivo proprio quello di capire quali siano i professionisti – di oggi e di domani, magari da costruire – che hanno o avranno le competenze necessarie, e questo sia dalla parte di chi raccoglie, come da parte di chi rilascia la testimonianza di malattia. MULTI-ACT prevede un pacchetto di formazione completamente nuovo, attualmente in fase di studio. Questa parte dedicata a caratterizzare le competenze necessarie rafforza anche il riconoscimento della necessità di nuovi ruoli e professionalità rispetto a tutti gli stakeholder coinvolti nel processo.

Quindi i pazienti singoli, i cittadini, quando saranno educati a questo? È un

processo già in corso?

Paola Zaratini: No, il primo anno abbiamo cercato di capire cosa esistesse già a livello internazionale, ora entriamo nel secondo anno del progetto che comporta lo studio delle Linee guida su come raccogliere l'esperienza. Le Linee guida saranno testate sul campo su un progetto di presa in carico della persona, l'MS Care Unit della Charcot (vedi box). Il terzo anno finalizzeremo quello che abbiamo imparato e la nostra speranza è che il modello che ne uscirà possa essere adottato anche per altre patologie, e – auspicio più grande – che le Linee guida possano essere adottate a livello europeo per capitalizzare l'esperienza che le persone hanno sulla malattia e farne una buona prassi, che prescinda da percorsi oggi standardizzati e fondati sulle conoscenze ed esigenze del passato. L'idea di fornire delle Linee guida si fonda sul concetto di influenzare un processo culturale, che abbandoni, piano piano, l'idea di educare il paziente a qualcosa, per evolvere verso un suo inserimento in un processo innovativo di co-produzione. La nostra grande aspirazione è che quanto prima l'Unione europea condizioni i finanziamenti di ricerca all'uso di questo percorso di coinvolgimento del paziente. Sarebbe un grande successo per noi che da sempre 'agiamo come un'organizzazione e pensiamo come un Movimento'.

Ecco, ci resta solo da capire il ruolo di AISM come regista del progetto e il significato dell'agire come organizzazione e pensare come movimento...

Paola Zaratini: Abbiamo detto spesso che nel DNA di AISM c'è sempre stato l'impegno nell'advocacy, ma anche l'innovazione, il coraggio, la capacità di riunire più attori a uno stesso tavolo per – è il caso di sottolinearlo – andare 'oltre la sclerosi multipla'. E i 50 anni di lavoro a livello nazionale e internazionale lo dimostrano.

Trovarci oggi in tanti, e con ruoli così diversi, coinvolti a ideare e sviluppare questo progetto, che è al tempo stesso punto di arrivo e di partenza, è quasi fisiologico per tutti. E forse è proprio questo il valore aggiunto, che la nostra Associazione, in un contesto internazionale dove le associazioni di malattia hanno già mostrato di poter avere un ruolo importante in termini di rappresentanza, sia stata chiamata a svolgere un ruolo di coordinamento come conseguenza naturale per chi l'ha sempre fatto. Grazie al nostro cinquantennale lavoro di advocacy, ricerca, relazione, di essere ponte fra scienza e persona, abbiamo ampiamente dimostrato di essere ben posizionati e dotati per svolgerlo al meglio.

Al fianco di AISM, tante altre organizzazioni, tra cui l'European Brain Council, che raggruppa tutte le associazioni "di pazienti" impegnate in Europa nel campo delle malattie neurologiche...

Paola Zaratini: Le malattie neurologiche colpiscono oggi 179 milioni di cittadini, costituiscono il 26,6% del totale delle malattie in Europa e producono un costo di gestione di circa 800 miliardi. Rappresentano la grande sfida sanitaria dei prossimi anni. Per affrontarle con successo, è richiesto un ripensamento del modello sanitario e della ricerca. MULTI-ACT intende rispondere a questa sfida e offrire un modello di ricerca di impatto valido per tutte le organizzazioni che hanno missioni trasformative e che, per raggiungere i propri obiettivi, non possono più pensarsi come singole organizzazioni reciprocamente isolate.

LE ORIGINI

Visti gli scopi alla base del progetto, vediamo di entrare in un dettaglio più tecnico: come metodo di lavoro dove si possono ricercare le origini di MULTI-ACT?

Daniilo De Vigili: «L'idea originaria

nasce diversi anni fa quando insieme ad AISM utilizzammo la metodologia dello SROI ('Social return of investment') per misurare gli impatti delle attività riabilitative di AISM, non solo per la persona riabilitata ma anche per tutti gli attori coinvolti, dai familiari che se ne prendono cura al sistema sanitario, dai finanziatori dell'attività fino al sistema produttivo in cui le persone con SM possibilmente lavorano. Era il 2013-2014 e AISM pensò che fosse giunto il tempo di individuare una analoga strada per misurare l'impatto della ricerca scientifica. Scegliemmo a tal fine il modello cosiddetto del 'collective impact', presentato nel 2011 dalla 'Stanford Social Innovation Review' in un articolo di J. Kania e M. Kramer intitolato: 'Impatto collettivo'.

Come si configura questo modello ispiratore?

Daniilo De Vigili: Sono cinque gli elementi che sostanziano e realizzano un approccio di impatto collettivo. Il primo: tutti i soggetti coinvolti devono condividere una visione, che nel nostro caso è: 'vincere la sclerosi multipla e le altre malattie neurologiche'. Secondo: bisogna darsi un'agenda di priorità da attuare in sequenza per realizzare la visione condivisa. Terzo: ogni attore deve svolgere la parte di propria competenza, ma in modo armonioso, organizzato insieme agli altri. Per questo bisogna dotarsi di un'organizzazione collaborativa. Quarto: serve un meccanismo di engagement e di comunicazione in base a cui i diversi attori, pur mantenendo le rispettive competenze, lavorino in una logica di co-creazione del modello in tutti i suoi aspetti. Quinto elemento chiave: servono indicatori, misuratori scelti insieme per valutare i risultati concreti che la ricerca produce per ciascuno dei partner coinvolti. A oggi non esiste nulla di analogo nel campo della ricerca sociosanitaria, stiamo percorrendo un territorio nuovo.

IL METODO SCIENTIFICO

Quali sono le basi scientifiche su cui si configura MULTI-ACT?

Ericka Costa: «Una radice sta in alcuni studi pubblicati dal dipartimento di economia e management aziendale condotto dal professor Michele Andreasson all'Università di Trento[2]. In quegli studi avevamo messo a punto per le organizzazioni no profit un modello di rendicontazione e misurazione dell'impatto sociale che abbiamo definito: "IAM - Integrated Accountability Model". Teneva conto della dimensione di sostenibilità economica che, in un'organizzazione no profit, più che un obiettivo ultimo da massimizzare è un mezzo, uno strumento che consente di realizzare una missione sociale. Per questo veniva indicato anche come 'misurare' la dimensione sociale e la dimensione di missione dell'organizzazione. La dimensione di missione è quella che diversifica e configura in maniera unica gli scopi e le azioni di un'organizzazione. La dimensione sociale, poi, fa riferimento alla relazione con gli interlocutori e alla legittimazione sociale che consente all'organizzazione di vivere nel lungo periodo. I primi interlocutori sono i 'beneficiari' dell'organizzazione: nel caso di AISM sono le persone con sclerosi multipla. Su queste basi, AISM ha supportato nel 2016[3] un progetto sperimentale di ricerca grazie al quale, alle tre dimensioni di rendicontazione già individuate con lo IAM (economica, sociale e di missione), veniva integrata la dimensione dell'"eccellenza" che misura il valore di una ricerca. Lavorando con AISM abbiamo poi 'condito' queste quattro dimensioni con una quinta che evidenzia il ruolo centrale delle persone con SM. Questa 'patient reported dimension' va definita con l'apporto delle stesse persone con sclerosi multipla.

Dalla teoria alla pratica: come MULTI-ACT arriva a rendicontare l'impatto della ricerca?

Chi partecipa alla realizzazione di MULTI-ACT?

Ericksa Costa: Per definire come misurare in modo scientifico l'impatto della ricerca, MULTI-ACT ha dato vita a 9 'work package' (WP) o ambiti di lavoro[5]. Noi dell'Università di Trento abbiamo coordinato il WP3 dove, con gli altri esperti accademici abbiamo sviluppato in un anno di lavoro un quadro complessivo di impatto denominato CRIF (Collective Research Impact Framework), costruito in relazione alle quattro dimensioni della responsabilità della ricerca: efficacia nel realizzare la missione delle organizzazioni coinvolte, eccellenza, efficienza ed effetti dell'investimento economico, impatti sociali come la realizzazione di un sistema sanitario e di presa in carico che garantisca il diritto alla miglior cura possibile al massimo di pazienti.

Con quale metodo di lavoro sono stati identificati e selezionati gli indicatori di impatto?

Michele Andreass: Gli indicatori di impatto sulle varie dimensioni sono stati in prima battuta evidenziati da un esame molto ampio della letteratura, accademica e non. Abbiamo selezionato 954 articoli accademici di cui 84 sono stati ritenuti maggiormente attinenti a MULTI-ACT. Da questi studi abbiamo selezionato 1.556 indicatori di impatto. In base alla loro frequenza di utilizzo e in base anche a un criterio qualitativo, emerso da una serie di interviste effettuate con gli stakeholder chiave, i 1.566 indicatori sono stati raggruppati in 168 gruppi, da cui ne abbiamo selezionati 115 che costituiscono la prima 'master scorecard' messa a punto da MULTI-ACT. Questi 115 indicatori coprono 45 aspetti differenti e rendono conto delle 4 dimensioni d'impatto individuate da MULTI ACT (efficienza, efficacia/missione, impatto sociale, eccellenza). La dimensione della science of patient input utilizza altri indicatori e viene curata direttamente da AISM (vedi più avanti, Ndr).

Con FISM, che ha funzione di coordinamento, nel Progetto MULTI-ACT cooperano The European Brain Council EBC, organizzazione ombrello di molte associazioni impegnate nel campo delle malattie neurologiche; Fondation Pour L'aide e la Recherche sur la Scleros en Plaque, fondazione francese impegnata nel campo della ricerca sulla SM; European Health Management Association, EHMA, che rappresenta il mondo dell'industria; Università di Trento; Universidad de Burgos; Univesidade Catholica UCP Portuguesa; Università di Tampere in Finlandia; Ernst & Young Financial Business Advisors, responsabile per la progettazione e l'implementazione della governance e delle iniziative di collaborazione sanitaria; Intrasoft International SA, gruppo leader in Europa per l'Internet Technology; Dane-i-Analizy.pl Sp. Z.o.o, DiA, società sviluppata dagli accademici dell'Università Jagellonica che si concentra principalmente sul settore sanitario e si occupa di analisi dei dati e fornitura di soluzioni innovative per la gestione della pubblica amministrazione.

L'iniziativa multi-stakeholder della "European Charcot Foundation MS care Unit"

Il professor Giancarlo Comi ha presentato il progetto 'MS care Unit' un nuovo modello di presa in carico della sclerosi multipla (SM) che vede la partecipazione attiva della persona e come MULTI-ACT può aiutare a realizzare e supportare questo modello multidisciplinare. Il progetto 'MS care Unit' mira a promuovere un approccio comune per coordinare le iniziative esistenti sulla sclerosi multipla volte a evitare sovrapposizioni nelle azioni e ad aumentare la visibilità della SM a livello istituzionale in Europa con l'obiettivo finale di migliorare la vita delle persone con SM. Alla tavola rotonda di chiusura hanno partecipato il Prof. Giancarlo Comi della European Charcot Foundation; Michael Thor della Federazione internazionale SM (MSIF); Linden Farrer, Policy Officer della Commissione Europea; Janice Nissen di Merck Sharp & Dohme; Stephane Berghmans di Elsevier e Nancy Van Hoylandt della European Federation of Neurological Associations (EFNA). I relatori della tavola rotonda hanno discusso dei risultati presentati dal Consorzio di MULTI-ACT, condividendo osservazioni positive sul lavoro svolto finora e sull'obiettivo generale del progetto. La discussione ha anche esplorato gli elementi chiave del progetto MULTI-ACT: iniziative di ricerca multi-stakeholder, misurazione dell'impatto della ricerca e coinvolgimento dei pazienti.

Ci sono altre chiavi di lettura degli indicatori selezionati da MULTI-ACT?

Ericksa Costa: I diversi indicatori di rendicontazione sono collocabili anche dentro la cosiddetta 'social input value chain' (catena del valore sociale), che si dipana attraverso input (risorse economiche e umane investite[6], attività svolta, output (risultati tangibili evidenziati), outcome

(cambiamento percepibile generato) e impatto o cambiamento di lungo termine prodotto. Inoltre 46 dei 115 indicatori sono stati definiti centrali ('indicatori core'): la nostra 'master scorecard' suggerisce che vengano tutti rendicontati dai ricercatori, dall'industria e dagli altri stakeholder coinvolti. Gli altri 69 indicatori sono definiti 'additional' e possono essere

usati in modo opzionale dalle singole organizzazioni, qualora vi trovino aspetti per loro importanti.

Sono tutti indicatori di tipo quantitativo e numerico?

Ericka Costa: Gli indicatori possono essere numeri (medie statistiche, indicatori di tipo monetario, quantità fisiche contate, liste ordinali, proporzioni, percentuali), ma possono anche essere testi descrittivi e indicatori di processo. Per esempio, un indicatore di impatto può essere un testo 'narrativo' che descrive il processo di stakeholder engagement messo in atto; un altro indicatore descrittivo può spiegare quali politiche sono state adottate per una maggiore parità di genere nella ricerca e nella sperimentazione delle terapie.

Possiamo descrivere analiticamente la 'master scorecard' di MULTI-ACT?

Ericka Costa: Per dovere di riservatezza, al momento non è possibile. Possiamo fare però alcuni esempi di indicatori, per capire come abbiamo lavorato e cosa abbiamo ottenuto. Se osserviamo la dimensione economica, di efficienza, che è la più standardizzabile, troviamo più categorie di rendicontazione di impatto, tra cui ad esempio le variabili tradizionali di tipo economico-finanziario, le cosiddette financial performance (quanto si spende e quanto si ricava); la presenza di comportamenti competitivi o collaborativi; il tema dell'efficienza organizzativa, che ha un impatto di tipo economico o ancora il tema della proprietà intellettuale: se la ricerca viene protetta con brevetti e altri strumenti, l'organizzazione che ha

sostenuto la ricerca potrà in futuro avere ritorni economici.

Il deposito di brevetti a tutela della proprietà intellettuale non può essere anche un indicatore di eccellenza? Gli stessi indicatori possono giocare un ruolo in diverse aree di misurazione?

Ericka Costa: MULTI-ACT propone effettivamente un modello di connessioni. Nell'esempio, la 'matrice' di MULTI-ACT propone 4 indicatori che riguardano la 'proprietà intellettuale': uno valuta la dimensione economica e tre sono nella dimensione di eccellenza. MULTI-ACT, in questo, segue lo stesso percorso dei noti '17 obiettivi di sviluppo sostenibile' (SDGs) indicati dall'Agenda ONU 2030. Una stessa azione può avere un impatto sulla tutela dell'ambiente ma anche sull'impegno a garantire un lavoro dignitoso a tutti: le azioni necessarie a raggiungere gli obiettivi sono trasversali e ciascuna può agire su diversi.

LA PERSONA CON SM AL TAVOLO

Analizziamo ora la 'dimensione centrata sui pazienti', di cui parlavamo sopra. Come ci sta lavorando MULTI-ACT?

Deborah Bertorello: AISM ha coordinato il primo workpackage (WP1) proprio per definire misuratori di impatto della ricerca e dei trattamenti a partire dalla prospettiva delle persone con SM, che poi sarà applicata in modo trasversale nelle altre quattro dimensioni di impatto.

Come si fa effettivamente il passaggio da 'il paziente' al centro a "il paziente al tavolo"?

Deborah Bertorello: Da una parte

stiamo lavorando per costruire la cosiddetta 'science with patient input', con la co-partecipazione della persona. In particolare stiamo lavorando per definire modelli di ingaggio delle persone nella governance delle iniziative di ricerca, nella scelta di una ricerca che possa avere impatto e nel monitoraggio del suo esito. Dall'altra parte stiamo lavorando per dare realtà alla 'science of patient input', la scienza dei dati che vengono dalla persona, come nel caso dei cosiddetti Patient Reported Outcome (PROs).

Cosa sono i 'Patient Reported Outcomes'?

Giampaolo Brichetto: Per comprendere come sta una persona e come evolve la sua malattia i clinici utilizzano strumenti e misure oggettive, come la risonanza magnetica. Le persone, però, percepiscono come sta andando la loro salute con informazioni spesso più importanti delle misure cliniche. Per capire questi aspetti, la ricerca negli ultimi decenni ha messo a punto una serie di 'misure di esito' viste dalla prospettiva della persona. In inglese sono i cosiddetti 'Patient Centered Outcome', che possono essere classificati in due categorie, i 'Patient Reported Outcomes', costituiti da misure riportate direttamente dal paziente e i 'Clinician Assessed Outcome', sempre centrati sulla persona ma riportati dal clinico che la segue.

Come si raccolgono?

Deborah Bertorello: Dal 2014 AISM ha dato vita al progetto PROMOPRO-MS, attraverso cui sono state acquisite una serie di valutazioni centrate sulle persone

Note:

[1] Agenda della Sclerosi Multipla 2020, pag.

[2] Andreus M, Costa E. "Toward an Integrated Accountability Model for Nonprofit Organizations" Accountability and Social Accounting for Social and Non-Profit Organizations. 2014 Nov 27;153-176.

Ericka Costa, Caterina Pesci (2016), "Social impact measurement why so stakeholder matter?", Sustainability Accounting, Management Policy Journal, Vol 7, Issue:mpag.99-124;

[3] verificare data ed eventuale bibliografia di riferimento con la stessa Ericka Costa

[5] Una descrizione di tutti i work package di MULTI-ACT si trova sul sito: www.muliact.eu

[6] d@ Ericka Costa attendiamo le indicazioni di letteratura sulla social impact value chain

[7] Per approfondimenti vedi il sito: [\[www.aism.it\]](http://www.aism.it)

seguite dai Centri riabilitazione AISM di Genova, Padova e Vicenza, sia a livello ambulatoriale sia domiciliare. Con cadenza quadrimestrale, vengono somministrate una decina di scale, scelte tra quelle validate dalla letteratura scientifica sui diversi aspetti toccati dalla SM, per un totale di più di 100 domande. Attualmente sono circa 2000 le persone che partecipano in modo continuativo al progetto e sono stati raccolti circa 3 milioni di singoli dati autoriportati, di fatto uno dei database più imponenti nel mondo. Alcune analoghe iniziative esistono a livello internazionale: possiamo ricordare l'approccio focalizzato su misure di performance utilizzato dal Consorzio statunitense MSOAC, Multiple Sclerosis Outcome Assessment Consortium, l'iniziativa della 'MS Rehabilitation Repository', curata da Peter Feys (Università di Hasselt, Belgio) e il percorso di iConquerMS™, che fa parte di una rete di ricerca statunitense a partecipazione privata e pubblica denominata PCORnet (Patient Centered Outcome Research Network)».

Quali le dimensioni di impatto nella prospettiva del paziente che vengono rilevate e con quali strumenti?

Deborah Bertorello: Nel caso di PROMO-PROMS il clinico, nell'incontro periodico con le persone con SM, compila le seguenti scale: EDSS (Expanded Disability Status Scale), FIM (Functional Independence Measure), SMMT (Symbol Digit

Modality Test), MoCA Questionnaire, PASAT (Paced Auditory Serial Addition Test). I questionari autoriportati e compilati direttamente dal paziente, invece, sono cinque: Abilhand (Perceived Manual Ability in daily life), OAB-Q (Overactive Bladder Questionnaire), M-FIS (Modified Fatigue Impact Scale), HADS, Hospital Anxiety and Depression Scale, LSI (Life Satisfaction Index). Indagano rispettivamente come la persona valuta la propria abilità manuale negli arti superiori, l'impatto della fatica, l'impatto dei disturbi vescicali sulla vita personale, sociale e lavorativa. Viene inoltre rilevata un'importante parte 'emozionale', legata alla presenza di ansia e depressione. Infine si misura la soddisfazione e la qualità di vita percepita dalle persone con SM.

Oltre PROMO-PROMS, come si realizza una 'science of patient input' e come si connette con MULTI-ACT?

Paola Zaratini: Oggi esistono diversi modi e strumenti, nel mondo, per 'misurare' l'impatto della ricerca e dei trattamenti a partire dalla visione della persona con SM. Proprio per integrare nel modello globale di MULTI-ACT e per armonizzare scientificamente i diversi percorsi in atto, la Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF) e la European Charcot Foundation (ECF) hanno dato vita a un'iniziativa internazionale che si chiama 'PROMS', acronimo di 'Patient Reported Outcomes for MS'. AISM, attraverso FISM, avrà il ruolo di 'lead

agency' dell'iniziativa rappresentando il movimento globale MSIF[7].

CONCLUSIONI

Apriamo una porta sul futuro prossimo: quali i prossimi passi del progetto MULTI-ACT e i cambiamenti che potrà realizzare?

Michele Andreus: Si apre ora la fase dell'implementazione. Si sta lavorando per mettere a punto un sistema informatizzato con cui rendere fruibile la matrice di MULTI-ACT attraverso un vero e proprio cruscotto di indicatori. Ciascuna organizzazione o iniziativa di ricerca potrà monitorare contemporaneamente tutti gli indicatori 'core' previsti nelle cinque aree di riferimento e il successo di tutti consisterà proprio nel misurarsi su tutte le aree di impatto. In tal modo, ogni iniziativa potrà contribuire a migliorare la lista degli indicatori, a toglierne alcuni e recuperarne altri, in un processo di continuo miglioramento.

Paola Zaratini: MULTI-ACT genererà un autentico cambiamento culturale che porterà a trasformare la misurazione dell'impatto della ricerca, e in particolare del coinvolgimento dei pazienti nella ricerca e nei sistemi di cura, da un wish to have – una buona aspirazione – a una dimensione 'mandatoria', imprescindibile per tutti gli attori in gioco. Stiamo costruendo insieme una 'buona scienza' innovativa che cambia la vita delle persone e consente a ciascuno degli attori coinvolti di raggiungere i propri obiettivi.

Bibliografia: pubblicazioni connesse a MULTI-ACT e al percorso sui Patient Reported Outcome

- Zaratini P, Battaglia MA, Abbraccio MP Non-profit Foundations spur translational research. Trends in Pharmacological Sciences 35 2014 pp. 552-555.
- Andreus M, Costa E 'Toward an Integrated Accountability Model for Nonprofit Organizations', Accountability and Social Accounting for Social and Non-Profit Organizations (Advances in Public Interest Accounting, Vol. 17), Emerald Group Publishing Limited, 2014, pp. 153-176.
- Pedrini M, Langella V, Battaglia MA, Zaratini P Assessing the health research's social impact: a systematic review Scientometrics, 2018, vol. 114, issue 3, 1227-1250
- Salvetti, Marco; Lubetzki, Catherine; Kapoor, Raj; Ristori, Giovanni; Costa, Ericka; Battaglia, Mario A.; Andreus, Michele; Pia Abbraccio, Maria; Matarese, Giuseppe; Zaratini, Paola, 'Steps towards Collective Sustainability in Biomedical Research' in TRENDS IN MOLECULAR MEDICINE, v. 24, n. 5 (2018), p. 429-432
- Brichetto GP, Monti Bragadin M, Fiorini S, Battaglia MA, Konrad G, Ponzio M, Pedullà L, Verri A, Barla A, Tacchino A. The hidden information in patient-reported outcomes and clinician-assessed outcomes: multiple sclerosis as a proof of concept of a machine learning approach. Neurological Science 2019, Oct 28.

Ricerca scientifica

**per tutte le news
sulla ricerca scientifica:
www.aism.it**



dona ora mario e maria antonietta

DI SILVIA LOMBARDO

IL MIO FUTURO SEI TU

CON UN LASCITO AD AISM

«**H**o 51 anni, una forma progressiva di sclerosi multipla piuttosto severa, vivo da solo, ma non sono solo». È grazie al Centro diurno socio-riabilitativo AISM di Torino che Mario - raccogliendo le sue forze e trasmettendone tanta a noi - realizza e condivide proprio ciò che per tutti noi è più importante: vivere soli nonostante la sclerosi multipla, ma non sentirsi soli. Autonomia, ma non isolamento.

«È lì che ogni giorno posso fare gli esercizi fisici adatti a me. Il Centro è il mio punto di riferimento: con gli esercizi in acqua, nella piscina dotata di attrezzature speciali, posso migliorare la mia condizione fisica; in palestra riesco a mantenere la tonicità di braccia e gambe. Ed è anche grazie a queste attività che la SM non mi ferma». È nella sua abitazione luminosa che lo abbiamo incontrato, fra un'incombenza quotidiana e l'altra; ha dedicato un po' del suo tempo a noi, per ringraziare tutti coloro che hanno permesso di realizzare il Centro e permettono oggi di tenerlo attivo con il loro sostegno. «So che il Centro - ci rassicura Mario - è nato anche grazie a un lascito testamentario: è un grande gesto di generosità e la persona che l'ha fatto avrà sempre la mia gratitudine».

Il 'gesto originario' che nessuno dimentica, neanche i 19 operatori che ogni giorno prestano servizio, è quello di Maria Antonietta: è anche grazie al suo lascito testamentario per finanziare progetti dedicati alle persone con sclerosi multipla, che il Centro di Torino ha potuto essere realizzato.

Attualmente sono circa 20 le persone che ogni giorno sono ospitate per attività riabilitative mirate; hanno disabilità grave, media e lieve, e su ognuna di esse il percorso riabilitativo è progettato al recupero di specifiche capacità, con obiettivi ultimi sulla globalità della persona e la sua qualità di vita.

La forma progressiva di SM è la forma più grave, per la quale non esistono attualmente ancora cure, ma sulla quale la ricerca sta concentrando i propri sforzi. La riabilitazione, soprattutto in certi casi, fa davvero la differenza, permettendo di contrastare il processo invalidante della malattia e permettendo di 'tenere a bada' - così si sente spesso dire - molti sintomi indesiderati. Ormai questa è una sicurezza scientificamente dimostrata. La riabilitazione non è un lusso. La riabilitazione è vita e qualità di vita. Il futuro di persone come Mario, ma anche come Stefania di Genova, che abbiamo raccontato sul numero di agosto di SM Italia, cambia realmente. E chi ti migliora la vita, anche grazie a un lascito, non lo dimentichi.

**Cosa succede se il mio testamento
ledi i diritti di parenti diretti?**

Se un coniuge - o chi sia unito civilmente - un figlio o, in mancanza di figli, un genitore (cosiddetti legittimari) viene privato, in tutto o in parte, della sua quota di legittima (la parte di eredità garantita per Legge) per effetto di una disposizione testamentaria e/o di una donazione effettuata dal defunto quando era ancora in vita, egli può far valere il proprio diritto all'ottenimento dell'intera quota di legittima mediante un'apposita azione giudiziaria, l'azione di riduzione, soggetta al termine di prescrizione di 10 anni.



Rosaria Bono

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

IL MIO PRESENTE È
LA SCLEROSI MULTIPLA

**IL MIO FUTURO
SEI TU**

CON UN LASCITO AD AISM

TU SARAI QUELLA CURA
CHE ANCORA NON C'È

50

DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA

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

WWW.SOSTIENICI.AISM.IT

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

TU SEI FUTURO

Con il patrocinio
e la collaborazione del



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO



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

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

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

6,7 e 8 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.

Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

Trova la piazza più vicina su aism.it/gardensia

#SMUOVITI

in collaborazione con



TRENTA
ORE
per la
VITA

#giocodifiori



**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

