SMITALIA

Bimestrale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla NOVEMBRE 2021 DICEMBRE

Scopri la dolcezza di Marisa Passera e della sua torta di mele nel video che ci ha dedicato!

© stefano g. pavesi

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

periodico Omologato Posteitaliane DCOER0266

NUMERO 6/2021

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

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

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

IL MIO PRESENTE È LA SCLEROSI MULTIPLA

IL MIO FUTURO SEI TU

CON UN LASCITO AD AISM

TU SARAI QUELLA CURA
CHE ANCORA NON C'È

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

TU SEI FUTURO

Con il patrocinio
e la collaborazione del

CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

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

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

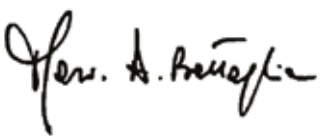
Informativa privacy ex art. 13 del GDPR 679/16
Contitolari del trattamento dei Suoi dati personali sono AISM, con Sede Legale in Roma, Via Cavour 181/a, e la sua Fondazione – FISM, con Sede Legale in Genova Via Operai 40. I Suoi dati saranno trattati da AISM e FISM esclusivamente per il perseguimento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

Smitalia 6/2021

CON #1000AZIONIOLTRELASM VERSO IL 2025 INSIEME!

BUON NATALE A TUTTI VOI E ALLE VOSTRE FAMIGLIE,

confidando in una festa con i propri cari molto diversa dagli auguri in remoto a cui siamo stati costretti lo scorso anno. D'altra parte i sacrifici degli Italiani hanno permesso di rendere meno grave l'emergenza pandemica rispetto a quello che avrebbe potuto essere senza le misure adottate. Alla fine di un anno, il 2021, che possiamo definire di transizione, sappiamo che non ci siamo mai fermati: la ricerca ha continuato a produrre risultati concreti per noi e non solo nuovi farmaci ma comprensione della malattia e premesse per altri successi; la nostra presenza continuativa e il confronto con le istituzioni hanno garantito attenzione e risposte per la SM. Transizione vuole dire punto di arrivo, come abbiamo detto, per l'Agenda 2020, che è punto di partenza per l'Agenda 2025.
Stiamo definendo insieme le priorità per il nostro prossimo futuro: noi vogliamo determinare come saranno i nostri prossimi anni, vogliamo indirizzare con gli altri stakeholder le scelte della comunità che ci riguardano. Lo facciamo insieme come Associazione delle persone con SM e delle persone coinvolte nella SM. Tutto il 2021 è stato un anno di contributi alla riflessione per il percorso della nuova Agenda 2025. Lo scorso maggio e giugno con la Settimana Nazionale abbiamo lanciato una sfida alla comunità con l'hashtag #1000azionioltrelaSM: tutti sono invitati a dare il loro contributo a scrivere la nuova Agenda. Ringraziamo coloro che hanno già iniziato a evidenziare priorità e specifici problemi partendo dalla propria esperienza, ma continuiamo a partecipare e alla fine avremo un quadro completo non solo di temi, ma di bisogni di specifiche aree geografiche. È un invito rivolto a tutti perché contribuisce anche chi ha bisogni simili ai nostri, ma non ha la SM. Sono le persone che hanno colto il nostro messaggio di sempre e di questi ultimi due anni: il valore di quello che otteniamo è maggiore se riguarda tanti e tutti. Ed è garanzia di continuità di risposta da parte delle istituzioni. Gli incontri, i cosiddetti congressi dei Soci, aperti in ogni provincia e organizzati dalle Sezioni sono stati un'occasione di confronto di persona per scrivere la nuova Agenda, così come i tanti webinar di questi mesi a cui i rappresentanti associativi hanno partecipato. Lo sono anche i focus group con i diversi stakeholder di questi ultimi mesi dell'anno e di inizio del 2022. E i congressi scientifici, dal confronto organizzato dalla nostra Fondazione FISM nello scorso ottobre a quelli internazionali, dove la comunità scientifica italiana ha dato contributi fondamentali, e gli incontri di lavoro con i ricercatori stanno tracciando le linee del futuro della nostra ricerca.
Con l'Assemblea AISM del prossimo aprile 2022 e con la Giornata Mondiale e la Settimana Nazionale 2022 lanceremo la nuova Agenda 2025. Lanceremo la sfida alla sclerosi multipla insieme a tutti perché vogliamo poter dire a voce sempre più forte: vogliamo un mondo libero dalla SM per noi e per tutti.
E allora buon anno nuovo e, guardando al futuro, buon 2025! **FINE**



Mario Alberto Battaglia
direttore responsabile

SOMMARIO

3 **L'editoriale** – CON #1000AZIONIOLTRELASM VERSO IL 2025 INSIEME!

6 **Agenda della SM | inchiesta** Orizzonte 2025, ritorno al futuro • L'altro editoriale di PAOLO VENTURI – Dobbiamo ridisegnare la cura in una logica più comunitaria. Attraverso la coprogettazione, senza prescindere dallo sviluppo digitale e senza dimenticare la dimensione relazionale.

Vivere con la SM | lettere • La storia a puntate di ALFIO, con diagnosi di SM a 12 anni: oggi ne ha 17 e chiude la rubrica di quest'anno con una riflessione sul futuro. La psicologa ALESSANDRA TONGIORGI La paura? A volte ci protegge, a volte ci impedisce di vivere. **Condividi le tue emozioni o raccontaci la tua esperienza.**

10 • La sclerosi multipla c'è, ma se non la conosci non la riconosci: con i sintomi della SM a volte si perde ma a volte si vince, l'importante è non mollare ENRICA MARCENARO. Il neurologo CLAUDIO SOLARO Il vostro percepito non è mai scontato, nemmeno per il medico che vi segue. **Raccontaci la tua sclerosi multipla.**

• Quando la SM è progressiva, pone sfide quotidiane fisiche e psicologiche proprie. LAURA SANTI e un'esperienza di lavoro in cui disabilità fa rima con discriminazione ELISABETTA SCHIAVONE L'Italia è una Repubblica fondata sul lavoro. Ma non per i caregiver. **Sei un caregiver? Condividi con noi la tua esperienza.**

17 **In confidenza | intervista** MARISA PASSERA *«La pandemia ci ha fatto capire che non possiamo più essere soli, e in radio ci siamo sentiti utili: un mezzo affettuoso con cui chiunque può condividere la propria vita».*

In video, invece, è lei a condividere una ricetta speciale.

20 **In evidenza | I>DEA Il progetto si è concluso: ma non è un addio**

22 **Crescere insieme | La Giornata Nazionale SISM e il Convegno Rete Psicologi AISM: gli appuntamenti annuali degli operatori**

23 **Torna in presenza, ma resta anche online: perché al Convegno Giovani i nodi al pettine iniziano a sciogliersi**

24 **Diventa Socio e costruisci con noi la nuova Agenda della SM 2025!**
Pandottone AISM: un pandoro e un panettone per un doppio sostegno alla ricerca

26 **Incontri di valore | Con AGN ENERGIA lanciamo il sito che mappa i locali accessibili e sostenibili e al quale puoi partecipare anche tu**

27 **In un lascito il futuro | Pronti per la prossima Settimana Nazionale dei Lasciti AISM? L'appuntamento è per il 24 gennaio**

28 **In prima fila per la SM | VITTORIO LELII e GIANLUCA FUSTO: «Mettete in circolo un po' di positività» perché «anche la vita più complicata, può essere Melodica»**

30 **Dossier | 2021: Le nuove terapie per la sclerosi multipla: approvati tre nuovi trattamenti orali**

Fotografia in copertina
© stefano g. pavesi

Caro lettore,

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

Direttore responsabile Mario Alberto Battaglia **Comitato editoriale** Paolo Bandiera, Emanuela Di Pietro, Giampaolo Brichetto, Michela Bruzzone, Roberta Caponi, Paola Lustro, Valentina Martano, Marcella Mazzoli, Marco Pizzio, Laura Santi, Davide Solari, Francesco Vacca, Paola Zaratin **Coordinamento e progetto editoriale** Silvia Lombardo **Redazione** Manuela Capelli, Federica Lombardo **Grafica e impaginazione** Michela Tozzini **Hanno collaborato** Alice Facchini, Giuseppe Gazzola, Enrica Marcenaro, Ambra Notari, Laura Santi, Pietro Scarnera, Claudio Solaro, Elisabetta Schiavone, Alessandra Tongiorgi, Paolo Venturi **Consulenza editoriale** Open Group Coop. Soc. Bologna **Stampa** Ditta Lang Srl, Genova **Pubblicità** Redazione AISM Tel 010 27131, Fax 010 2713205 laura.andena@aism.it **Direzione e redazione** Sede Nazionale AISM Via Operai 40, 16149 Genova Tel. 010.27131, Fax 010.2713205 redazione@aism.it ©Edizioni AISM ISSN 1129-8642 Associazione Italiana Sclerosi Multipla ONLUS Organizzazione non lucrativa di utilità sociale Ric. Pers. Giur. DPR 897 - 22/9/81 **Sede Legale** Via Cavour, 181/a 00184 Roma **Presidente Nazionale AISM** Francesco Vacca **Presidente FISM** Mario Alberto Battaglia **Chiuso in tipografia** novembre 2021 Copie stampate e interamente diffuse 20.000 **Numero Verde 800-803028** numeroverde@aism.it Associato all'Unione Italiana Stampa Periodica.

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

MISTO
Carta da fonti gestite in maniera responsabile
FSC® C116320

UN NUOVO SISTEMA DI CURA, CON AL CENTRO LA COMUNITÀ

La pandemia è stato un grandissimo shock, e allo stesso tempo una grandissima palestra. Certo, si sono evidenziate le mancanze di un sistema, ma quelle stesse mancanze sono i punti di partenza per trovare nuove soluzioni. È stato, insomma, l'inizio del dopo. Il sistema di cura, in particolare, ha evidenziato elementi di fallimento che sono oggi nuovi punti di soluzione. Si è compresa la necessità di passare da un approccio 'patient centered care' a un approccio 'community centered care': non basta concentrarsi sul singolo paziente, è tutta la comunità a doversi prendere cura dei bisogni sociosanitari dei suoi membri. Dobbiamo ridisegnare la cura in una logica più comunitaria: mettere al centro la persona significa orchestrare relazioni con tutte le istituzioni del territorio, che possono diventare un valore aggiunto l'una per l'altra.
Anche il PNRR va in questo senso, dando forte impulso a una sanità territoriale attraverso nuovi strumenti come le Case della salute e le Case della comunità. La sfida è quindi di territorializzare la sanità, costruendo intorno alla sanità pubblica un sistema integrato di servizi, con una logica di governance diversa, in cui i vari soggetti sono tutti protagonisti di un nuovo disegno di cura. Pensiamo all'apporto del terzo settore e del volontariato, decisivo nella costruzione di soluzioni innovative: territorializzare il welfare significa sì potenziare l'intervento pubblico, ma non a discapito del farsi comunità.
Come farlo? Attraverso la coprogrammazione e la coprogettazione. In questo, la fase di applicazione del PNRR sarà cruciale: non basterà solo spendere i soldi che arrivano dall'Europa, il vero tema sarà coprogettare una rete di servizi con un livello di partecipazione e coinvolgimento di tutti gli attori che sono fondamentali nella cura. Personalizzare, infatti, è diverso da individualizzare. Personalizzare significa rispondere non soltanto ai bisogni, ma anche ai desideri della persona. Per mettere la persona al centro, occorre costruire intorno alla persona un insieme di servizi, soggetti, attività, stimoli, non solo nel settore socio-assistenziale. Pensiamo alla cultura, grande strumento per fare anche inclusione e welfare: la cultura aumenta il benessere e riduce l'uso di medicine. Auspichiamo quindi che le risorse non siano solo convertite in infrastrutture socio-sanitarie, ma che possano creare anche infrastrutture sociali. In un momento come questo, infine, per fare innovazione sociale non si può prescindere dal digitale: la pandemia ha dimostrato che le tecnologie non sono uno spauracchio, un elemento che ci toglie il lavoro, bensì una risorsa che durante il lockdown ci ha permesso di dare continuità al lavoro e ai servizi, creando nuove forme di comunità e vicinanza. Il PNRR prevede grossi investimenti nel digitale, ma lo sviluppo tecnologico si dovrà accompagnare all'aggiornamento delle competenze.
Questo è il vero salto di qualità che si dovrà fare. Il digitale ci ha aiutato a capire che la dimensione prestazionale non è tutto, è la dimensione relazionale che deve diventare centrale: il tempo di cura è anche tempo di relazione. E allora il digitale diventa centrale dentro al tema della cura, non solo per efficientare i processi e potenziare la qualità dei servizi, ma anche per creare nuove forme di prossimità e di comunità. **FINE**

Paolo Venturi

Direttore di Aiccon, Associazione Italiana per la Promozione della Cultura della Cooperazione e del Non Profit, e di The Fund Raising School, prima scuola italiana sul fundraising. Docente di Imprenditorialità sociale e innovazione sociale presso l'Università di Bologna, è autore di numerose pubblicazioni, fra cui 'DOVE. La dimensione di luogo che ricompone impresa e società' e 'Imprese ibride. Modelli d'innovazione sociale per rigenerare valori'.

©agf/ zoonar.com/elnur amikishiyev

COME RIPARTIRE DOPO LA PANDEMIA? METTENDO AL CENTRO LA RICERCA SCIENTIFICA, I BISOGNI SANITARI E SOCIO-ASSISTENZIALI, LA PARTECIPAZIONE E L'INCLUSIONE SOCIALE

ORIZZONTE 2025, RITORNO AL FUTURO

di alice facchini e ambra notari

Quasi due anni di pandemia, miliardi di vite cambiate per sempre. Testimoni di un cambiamento epocale, oggi che comincia a intravedersi la fine dell'emergenza sanitaria – almeno in Europa –, è venuto il momento di tornare a parlare di futuro. Un futuro che, a livello economico, potrà essere ricostruito anche grazie agli ingenti contributi del Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR). Ed è in questa ottica di rilancio e ricostruzione che si collocano sia il Barometro della sclerosi multipla 2021, sia il confronto avviato in AISM e FISM per la definizione dell'Agenda della sclerosi multipla 2025. Se, come scrisse Dante, è il momento di uscire 'a riveder le stelle', sta a noi decidere seguendo quale percorso. Il Barometro 2021 individua tre strade: ricerca scientifica; bisogni sanitari e socioassistenziali; partecipazione e inclusione sociale. Insieme vanno a comporre un'analisi per la ripartenza, contestualizzata nella realtà dell'oggi e delle prospettive per il domani, in Italia e nel mondo.

Sclerosi multipla e PNRR

Prima di entrare nel merito delle tre chiavi di lettura offerte dal Barometro 2021, soffermiamoci su una domanda. **Cosa devono aspettarsi le persone con SM dal Piano nazionale di ripresa e resilienza?** «Il PNRR è un'importante opportunità per il Paese, e un riferimento obbligato per l'elaborazione della nostra Agenda e della nostra

mappa strategica – spiega Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali e Relazioni Istituzionali di AISM –. Un Piano di investimenti straordinari, che si aggiungono a quelli correnti, di riforme, di linee di missione e componenti ad ampio spettro che devono essere in grado di produrre effetti oltre i 3-4 anni di durata temporale dello stesso Piano. Non dobbiamo lasciarci prendere dalla fretta di spendere, ma combinare velocità d'azione a lungimiranza e visione prospettica». Dal Piano l'Associazione si aspetta uno scatto in avanti per garantire la piena ripresa delle cure che hanno risentito pesantemente della pandemia (come registra il Barometro, in pandemia il 42 per cento delle persone con SM intervistate non ha ricevuto i servizi sanitari necessari). Allo stesso tempo, con una prospettiva di medio termine, c'è la forte necessità di rielaborare i modelli sanitari e socioassistenziali, far partire in modo ampio e continuativo progetti per la non autosufficienza e l'autonomia, garantire una forte accelerazione alla ricerca. «Per riuscire in quest'opera di ridisegno dei sistemi sanitari e socioassistenziali – sottolinea Bandiera – è necessario prima di ogni cosa promuovere un territorio 'abilitante' fatto di persone e organizzazioni che agiscano in una dimensione di corresponsabilità e protagonismo, un modello di welfare di comunità coprogettato con le associazioni». La situazione, a oggi, non è semplice: mancano persone, i macchinari sono obsoleti, c'è l'incapacità di gestire la telemedicina: **«Nel caso della SM servono soluzioni organizzative innovative, risorse economiche, personale qualificato, nuove competenze, sviluppo della telemedicina, una virata netta rispetto al territorio che va ricollocato in una posizione di pari dignità rispetto al livello ospedaliero, ma soprattutto una nuova capacità di programmazione che parta dall'evidenza e dai bisogni reali della popolazione».** Ma, per raggiungere questi obiettivi, devono esistere due precondizioni: «Attenzione sapiente all'uso dei dati – sottolinea Bandiera –, evitando dispersioni e nello stesso tempo impedendo una rincorsa al dato basata su logiche di profitto. Il dato va protetto, tutelato, ma anche valorizzato e messo a sistema, come qualsiasi risorsa, deve generare utilità e ritorno, valore per la persona e la comunità, deve diventare uno dei principali asset dello sviluppo futuro. Come scritto nel PNRR, è necessario riallineare l'offerta ai bisogni delle persone, e questo si può fare solo con i dati. Penso, per esempio, al nostro Registro della SM, un enorme potenziale a disposizione non solo dei ricercatori ma delle Istituzioni e della collettività». Bandiera pone poi una seconda precondizione: il processo di digitalizzazione in corso deve sempre più essere inteso come modalità che garantisca una dimensione di centralità rafforzata del cittadino, «perché un algoritmo non può governare l'uomo. L'algoritmo deve essere fondato su principi etici: la tecnologia non può rispondere a se stessa, ma a criteri superiori radicati nella nostra cultura di diritto e di centralità dell'uomo».

La ricerca scientifica

Da dove cominciare, allora? Dalle strade indicate dal Barometro. Primo tassello: la ricerca scientifica. **Nel Barometro è descritto il ruolo di partner strategico che AISM, attraverso la sua Fondazione FISM, ha giocato nei confronti dei diversi attori del sistema ricerca negli ultimi 5 anni (2015-2020)** per promuovere un approccio di ricerca che integri la dimensione di efficacia con quella di eccellenza, di efficienza, di impatto sociale e di rilevanza per il paziente. La ricerca sulla SM ha fatto grandi passi negli ultimi 50 anni. Oggi la comunità della SM dispone di migliori strumenti diagnostici, ha la possibilità di monitorare la malattia, ha approcci più mirati alla riabilitazione e ai farmaci in grado di rallentare il suo decorso. «Davanti a missioni trasformative – spiega Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM –, quali quelle di sviluppare la ricerca di eccellenza per trasformarla in salute e qualità della vita per le persone con SM, la cui rilevanza strategica è emersa chiaramente dal periodo di pandemia Covid-19, l'Associazione riconosce la necessità di investire in una ricerca che non abbia come unico obiettivo quello del conseguimento di un impatto sulla dimensione dell'eccellenza, ma anche su quello economico, sociale e sull'esperienza riportata dal paziente. Una guida fondamentale di questo cambiamento risiede proprio nella nostra capacità di coinvolgere tutti gli attori interessati. È per questo che negli ultimi 5 anni FISM ha scelto di posizionarsi sempre di più come partner strategico per promuovere un impatto collettivo della ricerca sulla persona con SM». Tuttavia, in questi anni l'investimento nella ricerca è aumentato in modo trascurabile, rimanendo a livelli ampiamente inferiori alla media europea. Secondo i dati Istat più aggiornati, nel 2018 in Italia la spesa complessiva in 'ricerca e sviluppo' è stata di 25,2 miliardi di euro, una cifra che equivale a poco più dell'1,4% del Pil e che tiene conto sia dei soldi pubblici che di quelli privati. «Il Recovery Plan in questo ambito – continua Battaglia – rappresenta la grande occasione per aumentare drasticamente gli investimenti e rendere concretamente l'Italia un 'Paese per ricercatori', anche nella ricerca biomedica. In questo quadro **rimane la necessità di valorizzare anche la sperimentazione clinica non profit in ottica cooperativa e collaborativa con il profit e con l'ente pubblico».** Nel 2018 le imprese e il non profit nel nostro Paese hanno contribuito per quasi il 65% (oltre 15 miliardi di euro) alla spesa complessiva in ricerca

©aism

e sviluppo. Ma ancora oggi si resta in attesa dei decreti applicativi del cosiddetto Decreto Lorenzin. «Va detto che l'attenzione alla costituzione di reti di ricerca, l'esperienza degli IRCCS virtuali, il riconoscimento sempre più esteso al valore dei Patient Reported Outcome, così come l'attenzione che il Governo e il Parlamento a partire dalla Legge di bilancio 2020 stanno dedicando alla necessità di riconoscere un credito d'imposta a favore di enti di ricerca sull'acquisto di attrezzature e reagenti – a partire da una proposta presentata dai grandi enti di ricerca non profit italiani tra cui FISM – sono segnali di un prossimo cambio di marcia, di cui l'intero sistema della ricerca dovrà sapersi fare carico, secondo nuovi modelli di sostenibilità e corresponsabilità collettiva». Realtà come AISM non solo finanziano la ricerca, ma sono presenti nelle cabine di regia a partire dalla scelta dei temi sino all'attuazione: **«Il nostro sguardo è sempre rivolto al futuro** – prosegue Battaglia –. **Il percorso che si sceglie di intraprendere deve proseguire ben oltre la scadenza del PNRR.** Nel campo della ricerca vantiamo un lungo impegno: sosteniamo i percorsi di formazione dei ricercatori, sosteniamo la loro formazione all'estero, i percorsi per riportarli in Italia. Giochiamo un ruolo fondamentale nei percorsi di crescita dei giovani ricercatori italiani. Molti dei nostri progetti – condotti in network nazionali e internazionali, scelta peraltro condivisa e caldeggiata in tutti i passaggi del PNRR – creano le condizioni per la costruzione di un unico ecosistema tra ricerca e salute, perché la salute abbia ricadute effettive, risponda ai bisogni concreti delle persone e, nel corso del tempo, sia tanto flessibile da poter, come si suol dire, aggiustare il tiro. Un altro passaggio del Piano nazionale – conclude il Presidente FISM – ci fa particolare piacere: l'attenzione alle malattie neurologiche e croniche, citate in più di un punto delle linee guida. La SM può portare un contributo professionale e radicato, sia per quanto riguarda le ricadute da un punto di vista assistenziale, sia per i bisogni trasversali delle malattie neurodegenerative, dalle malattie rare all'Alzheimer. **Siamo consapevoli che la nostra azione deve continuare ad avere valore sociale per altre patologie e disabilità e per la comunità tutta»**.

Italia, una start-up nation?

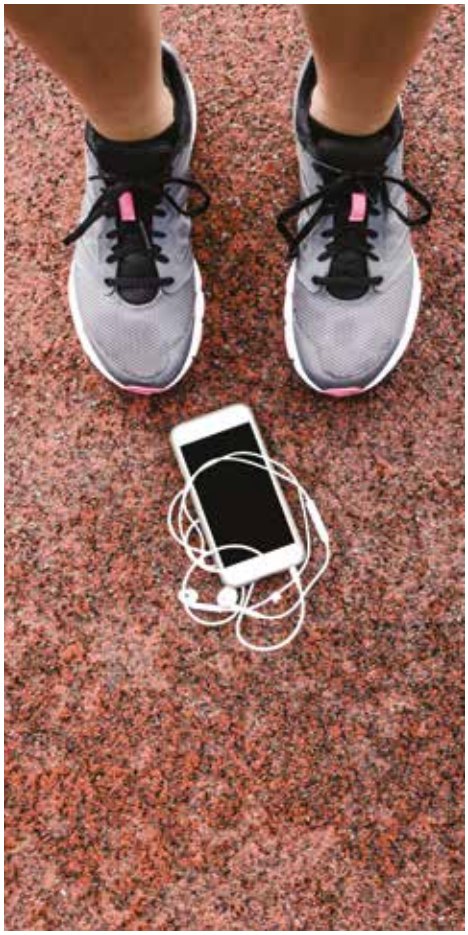
Sulla stessa lunghezza d'onda anche Spazio Aperto, associazione che mette insieme professionisti che, grazie alla loro esperienza, divulgano all'opinione pubblica tematiche di impatto per la società, e in parallelo dialogano con i *decision makers* per fare proposte per il rilancio del Paese. Marco Martellucci parla del sistema italiano della ricerca, oggi composto non solo dalle università, alcune delle quali tra le più antiche al mondo, ma anche dagli enti pubblici di ricerca, dai Parchi tecnologici, dagli Istituti zooprofilattici sperimentali e dagli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS). «Proprio i 51 IRCCS di cui l'Italia dispone rappresentano un *unicum* a livello mondiale e fanno sì che il Paese sia capace di una grandissima produzione scientifica di qualità nel settore delle scienze della vita – afferma –. Gli IRCCS sono una ricchezza inestimabile, eppure sono poco valorizzati». Nel 2019 l'Italia ha raggiunto il settimo posto al mondo del *ranking* mondiale per qualità della ricerca, scavalcando la Francia, con 125.709 articoli. Se però si analizza la capacità del Paese di trasformare la propria ricerca in sostegno al mondo imprenditoriale, risulta forte il divario tra ricerca e industria: l'Italia è al diciottesimo posto per produzione di brevetti e le operazioni di valorizzazione economica della ricerca attraverso processi di trasferimento tecnologico sono state solo sporadiche, seppure le potenzialità siano altissime. «Alimentiamo poco le nostre industrie e investiamo poco su start-up ad alto contenuto tecnologico: **dal 2008 in poi, i fondi investiti nella ricerca hanno subito negli anni una drastica diminuzione** – continua Martellucci –. Ma, nel PNRR, il tema è trasversale. **Nei prossimi mesi, bisognerà vedere come il Governo andrà effettivamente a declinare e usare questi fondi, tra ricerca di base e ricerca applicata»**.
Quello su cui bisognerebbe puntare, quindi, è un potenziamento del settore del trasferimento tecnologico. «Serve un'interlocuzione più stretta tra politica industriale e politica della ricerca – conclude –. È necessaria una programmazione industriale che dialoghi con la ricerca nel definire le direzioni di mercato e i settori strategici per il Paese e anche a livello di ricerca. È evidente che lavorare su processi di trasferimento tecnologico dalla ricerca significa generare posti di lavoro qualificati e quindi trattenere i così detti cervelli in fuga, o attrarne lavoratori stranieri altamente qualificati, nonché nuovi fondi. Se così fosse l'Italia, già forte per capacità di pubblicazioni scientifiche, potrebbe di fatto entrare nel ristretto club delle start-up nations».

Bisogni sanitari, socio-assistenziali e inclusione sociale

Ricerca, ma anche bisogni sanitari e socio-assistenziali (vedi SM Italia n.5), oltre che partecipazione e inclusione sociale (vedi SM Italia n.4). A fare il punto su questi temi chiave, in questo ultimo numero dell'anno, è la Fondazione Zancan, il centro di studio, ricerca e sperimentazione che opera da oltre cinquant'anni nell'ambito delle politiche sociali, sanitarie, educative, dei sistemi di welfare e dei servizi alla persona. «La pandemia ci ha insegnato che è importante superare l'idea della 'prestazione' e confrontarsi sulla questione del potenziale trasformativo che ogni intervento dovrebbe avere – spiega Cinzia Canali, direttrice della Fondazione Zancan –. Durante l'emergenza Covid si è visto come tante persone abbiano utilizzato la loro forza per affrontare le sfide di ogni giorno, con capacità di gestire insieme i problemi. Non avrebbero potuto farlo da soli e lo hanno fatto con gruppi che si sono formati nel momento del bisogno, e più capaci di affrontare le difficoltà. Questo è il potenziale trasformativo, ossia il mettersi insieme e fare cose insieme».
In questo quadro, il PNRR ci riporta alla realtà di un Paese fermo da troppi anni sulle pratiche assistenzialistiche. **«La spesa per l'assistenza sociale è cresciuta come mai era successo prima, passando da 50 a circa 70 miliardi di euro (oltre mille euro pro capite) già prima della pandemia, senza ottenere risultati misurabili in termini di riduzione della povertà, miglioramento degli indici di inclusione con maggiori e migliori servizi alle persone, alle famiglie, alle comunità** – continua Canali –. Per questo il PNRR rappresenta il momento del 'se non ora quando', cioè un'occasione per un cambio di paradigma capace di trasformare il nostro welfare. Il primo passo è stato partire dalla condizione degli anziani e delle persone con ridotta autonomia. Non si tratta solo di aumentare le risposte, ma di innovarle garantendole nei livelli essenziali di assistenza». Le indicazioni europee sull'innovazione suggeriscono di valorizzare le capacità, ottimizzando i mezzi a disposizione e mettendo in evidenza il carattere relazionale dell'innovazione: non si fa da soli, ma insieme.
«I test di innovatività privilegiano innovazioni posizionate nei sistemi di relazione che favoriscono la partecipazione attiva dei cittadini – chiude Canali –. **Gli sforzi per innovare il welfare tradizionale devono affrontare la sfida di superare prestazioni senza relazioni, prestazioni senza servizi, schemi assistenzialistici, potere asimmetrico che separa chi aiuta e chi è aiutato. Serve un incontro di capacità e di responsabilità, non beneficenza compassionevole.** Solo ripartendo dai fondamenti costituzionali si può fare spazio a relazioni realmente capaci di rispetto e riconoscimento per ogni persona, anche le più fragili, con forme di aiuto e solidarietà generative di valore umano e sociale. Su questo stiamo lavorando con l'approccio di welfare generativo».

#1000azionioltrelasm

L'anno che si chiude è anche il tempo per una nuova *call to action*, una chiamata cui non si può non rispondere, per scrivere insieme l'Agenda della SM 2025. Insieme per il nostro futuro, insieme per un mondo libero dalla SM. È in questo contesto che si inserisce ***#1000azionioltrelasm***, hashtag ideato per taggare l'infinità di azioni che AISM ha portato – e continua a portare – avanti e per segnalare che una specifica iniziativa si rifà alla necessità di costruire la nuova Agenda. «Per AISM è un percorso importante che vogliamo sia il più possibile partecipato e condiviso, in grado di andare ben oltre la costruzione della nuova Agenda – spiega Tommaso Manacorda, ricercatore AISM –. Raccogliamo, organizziamo, sistematizziamo. **L'Agenda sarà un cantiere aperto». Un cantiere aperto per trasformare in azioni concrete, impegni precisi, obiettivi non procrastinabili ciò che è sancito nella Carta dei diritti delle persone con SM**: come possiamo garantire questi diritti – da quello all'autodeterminazione a quello per l'inclusione – nel 2021, come nel 2025? «Le priorità delle persone con SM, come rilevato anche dal Barometro, vanno dall'accesso a percorsi di cura integrati all'accesso ai farmaci. Con la pandemia sono emersi nuovi temi: la telemedicina, la possibilità di ricevere servizi a distanza, il ruolo chiave dei vaccini. Nel 2015 queste certamente non erano priorità, oggi sì». Un lavoro complesso di quadratura e raccolta che sarà condotto nel segno della partecipazione: saranno coinvolti stakeholder, le persone che frequentano i Centri AISM, le loro famiglie. Gli operatori, e poi ricercatori, neurologi, tecnici di riabilitazione. I servizi sociali, le persone che, per mestiere, rispondono ai bisogni delle persone con SM. «Condurremo una serie di interviste e focus group con le persone con SM e gli operatori e ingaggeremo tutti gli altri. Incontri, discussioni a partire dagli input che ci arriveranno. Non solo: **vogliamo che la nostra Agenda interagisca con l'agenda che l'Italia si è data a partire dal PNRR – tra il fondo Next Generation Europe e l'Agenda 2030 –, contestualizzandosi in un mondo che oggi si è dotato di una serie di programmazioni e principi ispiratori»**. Manacorda cita la Misura 6 del Piano nazionale per il suo richiamo a prossimità e domiciliarità e la Misura 5 che si concentra sulle misure per la non autosufficienza, «ambiti storicamente un po' negletti, politicamente sempre sottofinanziati. Finalmente nel PNRR trovano un po' di visibilità e, speriamo, un bel margine per ripensarli». **FINE**



©westend61-rf/agf

IL MIO FUTURO, UNA MATRIOSKA

OGGI VORREI PARLARE DI PAURA E DI TIMORI, PERCHÉ FANNO PARTE ANCH'ESSI DELLA MIA VITA E SAREBBE SBAGLIATO FINGERE CHE NON SIA COSÌ. HO FESTEGGIATO DA POCHI GIORNI I 5 ANNI DI CONVIVENZA CON LA SM E MI RENDO CONTO DI ESSERE CAMBIATO TANTO

Ecco, iniziamo bene! Io sono una persona con sclerosi multipla, Io sono oggi e lo sarò per sempre. Non sono la sclerosi multipla, non sento la mia malattia come dominante rispetto alla mia personalità e alla mia vita, io ho la SM e da questo non potrà prescindere il mio futuro. Mi spaventa, perché mi toglie un po' di libertà.
È come se tutto il mio futuro fosse un quadro e ci fosse un'ombra sullo sfondo.
A volte la retina mi trasmette l'immagine di quell'ombra anche quando non sto guardando il quadro, costringendomi a tornare a guardarlo e, di conseguenza, a notare quell'ombra in un *loop* continuo. Ecco, il mio futuro a volte mi sembra una matrioska.
Certo, rispetto al 2016 inevitabilmente sono cresciuto, ho maturato alcune certezze e affrontato molti dubbi. E ho ancora paura; anzi, ho più paura, proprio perché il mio orizzonte si è ampliato e ho alzato lo sguardo dai miei piedi verso il mondo. Ho paura per il futuro, come ogni diciassettenne e come ogni persona con SM. Non è paura al quadrato, direi piuttosto un potentissimo *mash-up* tra musica trap e hard rock.
Cosa temo di più? Innanzitutto il possibile aggravarsi della patologia, per sua natura così complicata e piena di fantasia. Mi fa paura pensare che un giorno potrei… Potrebbe... Non potrò più…
E ho paura per la mia vita di relazione, perché come tutti non sono fatto per vivere solo e so che la mia malattia sarà un banco di prova per verificare i legami. Mi farà scoprire se gli amici saranno veramente tali, se la persona della quale mi innamorerò pazzamente saprà voler bene ad Alfio tutto intero, comprensivo di difficoltà, paure, fatica e 'scleri'.
E ancora, soffro l'idea di non poter controllare completamente il mio futuro lavorativo, perché non so se potrò scegliere in completa libertà. Proseguirò il mio piano di studi e cercherò di raggiungere le mie aspirazioni senza cedere il passo alla sclerosi multipla, ma temo possa arrivare il momento sarò costretto ad accontentarmi. So che non dovrò mai abbassare l'asticella, perché se si cede una volta si tende al ribasso sempre. Mi chiedo però se saprò concretamente resistere alla tentazione del massimo risultato con il minimo sforzo.
Sembra molto faticoso!
In questi cinque anni, però, ho anche imparato tanto: a esaminare quello che provo per approfondirlo e non doverlo subire. Quel dolore mi ha fatto da maestro e mi aiuta ad affrontare la sofferenza di oggi e a prepararmi a quella di domani.
E ho capito che ogni persona ha il suo male, che può nascere da una patologia, da un momento della vita, da una mancanza o da un eccesso. Tutto sommato mi sento avvantaggiato, perché il mio timore ha un nome, un cognome e una cura.
Guardando dalla giusta distanza direi che è non è poco. E ho imparato a guardarmi attorno e a stringere le mani a chi mi guarda dritto in faccia e non molla mai il mio sguardo. Ho pochi amici che sono Gli Amici, ho i miei genitori, che sono muro di protezione, rampa di lancio e paracadute. E ho me stesso, a cui voler bene, costi quel che costi. Ah, per un momento lo stavo dimenticando, ho anche la SM!
Grazie a tutti per avermi accompagnato, è stato un gran bel viaggio. **FINE**

IN QUESTO NUMERO ALFIO CONCLUDE IL SUO RACCONTO, CI SALUTA E NOI LO RINGRAZIAMO PER LE FORTI EMOZIONI CHE CI HA FATTO VIVERE ACCETTANDO DI CONDIVIDERE LA SUA PRIMA GRANDE BATTAGLIA DI VITA E DI CRESCITA.

Se vuoi saperne di più sulla sm pediatrica:
www.aism.it/sclerosi_multipla_pediatrica_e_altre_malattie_demielinizzanti_nellinfanzia

alessandra
la psicologa

©aism

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

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

CARO ALFIO,

grazie di avere parlato della paura, perché mi permette di riflettere su come influenza la nostra vita. Quando incontro una persona in difficoltà nel mio studio di psicologa, spesso è la paura il tema di cui parliamo: paura di non farcela, paura di non essere amati, paura di restare soli, paura di soffrire, paura di…
Pur sapendo che la paura ha un grande valore adattivo, perché aiuta a proteggerci dai pericoli e ci suggerisce cautela e ponderazione, talvolta è così potente che ci impedisce di vivere, di sperimentare, di metterci in gioco. E se è normale avere paura quando dobbiamo misurarci con situazioni difficili che non conosciamo, abbiamo tuttavia bisogno di imparare che la paura si può affrontare e superare. È vero che il futuro di un giovane con SM potrebbe presentare difficoltà dovute all'aggravamento dei sintomi, ma è pressoché impossibile dire se, quando e come ciò avverrà. Per cui è assolutamente necessario imparare a pensare che i cambiamenti andranno valutati quando dovranno essere affrontati. Finché non li incontriamo dobbiamo provare a vivere come se non dovessero mai arrivare.
Che senso ha non sognare, non progettare, non godersi la vita quando questo è possibile? Perché non fare ora ciò che è nelle nostre corde, perché forse un giorno potremmo non riuscire più a farlo?
Mi viene da pensare che più che la malattia ciò che ci impedisce di godere della bellezza del momento attuale è una educazione alla previdenza, al prepararsi ai tempi peggiori come se la catastrofe fosse sempre in agguato. Istruiti dalla fiaba della 'cicala e della formica' tessiamo le lodi di chi non si gode l'estate per la paura dell'inverno, perdendosi la meraviglia della bella stagione.
Hai proprio ragione Alfio nel volere dalla vita tutto il possibile: lavoro, amicizia, amore, perché questa è la vita che vale la pena di vivere. E se avremo vicino persone che ci vogliono bene, se potremo contare su un lavoro in grado di darci autonomia e identità, affrontare i peggioramenti sarà meno doloroso.
Grazie anche a te per avermi permesso di accompagnarti in questo viaggio cartaceo, perché è sempre bello condividere un cammino con altri viandanti. E per salutare te e i tuoi genitori, vorrei concludere con le parole di Gianni Rodari:

Chiedo scusa alla favola antica
se non mi piace l'avara formica
io sto dalla parte della cicala
che il più bel canto non vende…
regala! **FINE**

Sotto controllo!

Riesci a gestire le tue paure?
E goderti il tuo normale desiderio di vita?

IL DIFFICILE EQUILIBRIO, FRA RESISTERE E MOLLARE

enrica
tra le righe

©aism

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

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

Domenica ho partecipato a un evento dedicato alla sclerosi multipla pediatrica. A una coppia di genitori è stato chiesto che cosa li spaventasse della malattia della figlia. La loro risposta è stata «...ci spaventa la quotidianità, il dover convivere con la SM, tutti i giorni e per sempre». Questa risposta mi ha gelato. Perché è una risposta onesta. Perché questa paura è anche la mia.

Quando ti parlano di questa malattia dicono un sacco di cose, scopri che ha tanti nomi e tante facce, che è una patologia neurologica, che ha una serie enorme di sintomi, che è variabile, imprevedibile, cronica. Che avrai problemi di gestione della fatica, della vista, dell'equilibrio. E pensi che prima o poi uno di questi sintomi ti capiterà. Prima o poi. E invece no. Capita. Perché capita a 9 persone su 10. A 8 persone su 10. Magari a 7 persone su 9... E tu sei una di loro. Scopri che quando capita ti condizionerà ogni istante di ogni benedetta giornata. Lo senti quasi come una condanna.
Scoprirai che di qualunque sintomo si parli, difficilmente ti mollerà senza lottare... Vent'anni (quasi) di SM mi hanno insegnato parecchio. Quando si parla di controllo dell'equilibrio, di rinforzo muscolare, di esercizi con la Wii e del famigerato equitest, di imparare a 'cader bene', la cosa che non si capisce mai abbastanza è che la tua lentezza a gestire quel problema lì va a cozzare con la velocità della SM a darti la stoccata.

Capisci anche che a farti paura non sempre è la SM. È l'ambiente in cui vivi che ti è ostile, è con lui che devi combattere. Con i marciapiedi che fanno schifo, con i buchi nelle strade, con la macchina che non riesci più a guidare, con l'autobus sempre pieno su cui non riesci a tenerti neppure quando è fermo. Con il sacchetto della spesa che ti sfugge di mano, con il senso di nausea che ti avvolge se sei stanco e sai di non aver fatto niente di strano, con la fatica che ti travolge e non riesci a mettere un piede davanti all'altro senza appoggi. Ti succede quando i muscoli delle gambe non ti sostengono e ti fanno inciampare, quando la giornata è sempre più lunga, complicata, estenuante. E tu capisci che stai perdendo terreno, quello su cui si svolge la tua irragionevole giornata.

Può aiutare il non aver paura di combattere, l'impegno a tener duro e il non mollare. A me aiuta pensare che quel mio discutibile 'non' equilibrio non è altro che un sintomo; è solo un cavolo di sintomo. Niente di più. E che per vincere questo duro duello contro di me, bisogna essere davvero bravi. Molto bravi. E non sempre la SM mi vince. Questo diciamolo! **FINE**

In equilibrio...

... come fai a rimanerci? Raccontaci, e scopri alcune utili strategie anticaduta

claudio
il neurologo

©aism

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

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

I DISTURBI DELL'EQUILIBRIO SONO MOLTO FREQUENTI NEI SOGGETTI CON SM E SONO SECONDARI A MOLTEPLICI CAUSE.

L'equilibrio è una funzione complessa che prevede l'integrazione tra gli stimoli sensitivi propriocettivi (il cervello conosce la posizione nello spazio dei segmenti corporei); la vista che informa il cervello sullo spazio circostante; il labirinto che informa il cervello dei movimenti; la posizione del capo. Tutte queste afferenze (stimoli in entrata) sono integrate a livello del cervelletto. Dal cervelletto vie efferenti (in uscita) integrano queste informazioni con altre strutture del sistema nervoso centrale quali i nuclei della base e la corteccia. Le lesioni demielinizzanti possono interessare queste connessioni in molte sedi, pertanto nei soggetti con SM le alterazioni dell'equilibrio sono sottese da un danno a carico di numerose strutture nervose. Come riportato nella lettera, alcuni metodiche strumentali come l'equitest possono aiutare a individuare quale sistema sia alla base delle alterazioni dell'equilibrio (propriocettivo, visivo, vestibolare) e ad agire con esercizi mirati a migliorare tale funzione.
Per andare oltre gli aspetti tecnici quello che spesso viene trascurato durante la valutazione neurologica sono le componenti soggettive dell'equilibrio, che non sono colte durante il classico test di Romberg (a piedi uniti in posizione eretta e gli occhi chiusi si osserva una oscillazione). L'impatto dell'equilibrio sulle attività delle vita quotidiana andrebbe valutato mediante questionati specifici e valutazioni ad hoc o con scale dedicate all'equilibrio. Purtroppo la somministrazione di questi test necessita di tempistiche che purtroppo raramente sono disponibili durante le visite di routine.
Inoltre molti altri fattori influenzano le performance quotidiana, come la fatica o la spasticità che non sempre vengono correttamente valutate. Le conseguenze, come ben riportato nella lettera, sono le difficoltà nell'utilizzo del bus o nel semplice cammino per strada, visto che la presenza di barriera architettoniche continua a essere una costante delle nostre città.
Vorrei spendere però due parole sulle strategie per ridurre le cadute, che spesso sono considerate inutili o quasi folkloristiche: una modifica nella disposizione del bagno o dei mobili, l'eliminazione dei tappetti, l'uso di scarpe adeguate e cosi via riducono in modo sensibile il rischio di cadute. Allo steso modo programmi che insegnino a cadere, certo con i limiti delle mobilità di ogni singolo soggetto, sono da incoraggiare. Non saranno il rimedio per tutto, ma sicuramente aiutano.
Un piccolo consiglio finale: non pensiate che il vostro percepito – ciò che ogni giorno sperimentate come limitazione della vostra vita quotidiana per colpa del disequilibrio – sia scontato per il medico che vi segue. Spesso non è così evidente durante la vista: riportare l'impatto della mancanza di equilibrio durante la deambulazione su un terreno sconnesso o quando si scendono le scale aiuta il medico a comprendere limitazione che rischiano di rimanere neglette. **FINE**

Per approfondire,

riscopri lo speciale cadute e teleriabilitazione che avevamo realizzato per smitalia 3/2021

FACCIA A FACCIA CON I PREGIUDIZI

laura
nonostante

©aism

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

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

Nella mia vita lavorativa ho avuto due battute d'arresto importanti a causa della sclerosi multipla. La seconda e ultima in realtà è stata più prevedibile, perché dovuta a una disabilità grave oggettiva e a una fatica aggressiva. Non che ciò lo renda più bello, intendo dire che ci fu una causa reale, e soprattutto fu una mia scelta consapevole: letteralmente, nell'azienda di telecomunicazioni dove ero impiegata, non ce la facevo più. Dopo tre ore mi accasciavo sulla tastiera, cominciavo a non muoverci più le dita sopra, se il mio capo mi chiedeva di fare delle telefonate veloci o dei conteggi non sapevo che scusa inventare, tutto era 'rallentato' nella mia testa. Nel 2017 approfittai di un esodo incentivato e me ne uscii a malincuore, sapendo in cuor mio che sarebbe stato, quello, l'ultimo lavoro della mia vita. Ma davvero non posso incolpare nessuno di ciò, direzione e colleghi erano stati il più possibile collaboranti ed erano sinceramente dispiaciuti dell'addio. Fu più un passaggio di vita 'naturale', oserei dire, che una discriminazione.

La vera, indigeribile battuta d'arresto per me fu molti anni prima, quando, giornalista e addetta stampa tanto stimata sul territorio quanto precaria, decisi di approfittare delle leggi per l'inserimento delle persone disabili. Scoprii allora che se volevo davvero essere 'inserita' o 'collocata' (che brutti termini), dovevo rinunciare non solo a sogni e aspirazioni, ma ficcare in un cassetto le mie capacità, competenze, esperienze oggettive, per accontentarmi di un posto di ripiego. Niente posti da giornalista insomma con la legge 68, e questo nonostante ci fossero ben quattro testate locali (con le quali avevo pure già collaborato) che risultavano in obbligo di assumere lavoratori disabili (e nonostante avessero indicato, come risorsa eventualmente preferita, un giornalista pubblicista). Probabilmente il lavoratore disabile viene ritenuto meno capace, meno flessibile. Per non parlare poi delle centinaia di curricula inviati e dei colloqui infruttuosi («Lei è così carina, scusi se glielo chiedo, ma come mai è lavoratrice disabile? Sa, prima di assumere dobbiamo informarci»...). Alla fine il posto a tempo indeterminato lo trovai: nell'azienda di cui sopra, ma come receptionist.

Per passione e ostinazione ho continuato comunque a scrivere pezzi e fare uffici stampa da freelance. Però quella battuta d'arresto fu tale non solo per lo stipendio, ma per la mia stessa identità – che è sempre stata il lavoro – e per la mia qualità di vita, e poi – se è vero che le grosse perdite e gli stress negativi non fanno bene alla malattia – anche per la mia salute. Che infatti, proprio in quegli anni di cambio di lavoro, iniziò a prendere un'altra piega. **FINE**

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

CAREGIVER SENZA PROSPETTIVE?

elisabetta
quante storie

©aism

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

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

Il concetto di lavoro affiancato a quello di caregiver sembra proprio non essere concepito: sappiamo bene che il caregiver (familiare ovviamente) non è una professione riconosciuta e al contempo non si considera la necessità del caregiver di lavorare.
Quel famoso slogan (perché un articolo della Costituzione ignorato si riduce a questo) 'l'Italia è una Repubblica fondata sul lavoro' per noi non vale. A lasciarmi ulteriormente amareggiata è la visione distorta che la società ha di noi, che ti colpisce in faccia quando leggi «da tre anni Sabrina è in ferie e può stare accanto a suo figlio. Da tre anni Sabrina riceve giorni di ferie in dono dai dipendenti statali della Repubblica di San Marino».
Nell'immaginario collettivo, che evidentemente non si figura cosa sia il caregiver, le ferie hanno certamente una modalità chiara, un'escursione in montagna, una nuotata al mare, cose così. Posto che il caregiver abbia un'idea un po' diversa delle ferie (vedi SM Italia 5-2021 pag. 15), essere costretti a rimanere a casa dal lavoro per accudire il proprio figlio non può in alcun modo essere definito 'ferie'! Significa lavoro a tempo pieno con straordinari che arrivano a coprire le 24h. Significa rinunciare al proprio lavoro, alle proprie aspettative, alla propria autodeterminazione come persona oltre che all'indipendenza economica.
Quando si riesce a conservare il lavoro 'vero' significa avere un doppio lavoro non retribuito, che ovviamente non ti consente di svolgere al meglio quello 'vero' dovendo destreggiarti come un equilibrista tra incombenze diverse. Perché l'orario in cui devi svolgere i compiti da caregiver non te lo puoi scegliere. L'assistenza a una persona con grave disabilità ha i suoi comandamenti. Un po' come l'amore nella canzone di Morandi. Ed è proprio quell'amore a tenere in piedi i caregiver, ma non è tollerabile l'indifferenza verso oltre 7 milioni di italiane e italiani che si trovano in questa condizione.
Molti non hanno la possibilità di avere un lavoro perché l'attività di cura del familiare li assorbe completamente, altri si destreggiano fra part-time, permessi 104 e ferie che consumano nell'assistenza. Questo vale per i dipendenti.
Poi ci sono i liberi professionisti che lavorano quanto possono, abbandonando le prospettive di successo e accontentandosi di riuscire a sopravvivere alla partita iva senza alcuna tutela o benefit. Perché per te, libero professionista, vale un po' il discorso del leone e della gazzella: se non sei competitivo sul mercato rischi di rassegnare le dimissioni a te stesso. Ovviamente senza TFR.
Le implicazioni sono diverse e riguardano la nostra vita intera. Interamente condizionata da tempi e mansioni sui quali non abbiamo alcun potere decisionale perché sono tempi e mansioni legati ad un altro essere umano e alle sue funzioni vitali, che hanno una routine e spesso anche delle variabili improvvise. Tutto questo è molto difficile da combinare con il proprio lavoro principale.
Sì, è tutto estremamente faticoso e la soluzione è semplice: servono la garanzia di un'assistenza adeguata per le persone con disabilità gravi e gravissime e il riconoscimento del ruolo del caregiver familiare equiparandolo a lavoratore. Solo in questo modo si possono restituire dignità e salute ai caregiver e alle persone con disabilità. .**FINE**

E la carriera?

Poca, niente, o qualcuno riesce? Rispondi alle nostre domande!

B BRAUN
SHARING EXPERTISE

DIVEEN®

DALLA PARTE DELLE DONNE PER VIVERE IN PIENA LIBERTÀ

Diveen® è il primo dispositivo intravaginale per la gestione dell'incontinenza urinaria da stress o mista.

Diveen® per sentirsi nuovamente libere.

Per campioni gratuiti

Numero Verde 800 509905 www.bbraun.it

Servizio fax gratuito 800 103850 www.bbraun.it

È un dispositivo medico CE Ente Certificatore 0123

Leggere attentamente le avvertenze o le istruzioni per l'uso

B. Braun | www.bbraun.it

Autorizzazione ministeriale del 23/03/2021

© stefano g. pavesi

TESTIMONIAL DI AISM DAL 2018, LA CONDUTTRICE RADIOFONICA SI RACCONTA: DALLA PASSIONE PER L'ETERE ALL'AMORE PER LA CUCINA, PASSANDO PER UN MATRIMONIO IMPROVVISATO E UN FUTURO TUTTO DA COSTRUIRE

IO, LA RADIO E MAGNUM P.I.

giuseppe gazzola

Per essere una che ha convinto il suo futuro marito a sposarsi con lei, a sorpresa, due settimane dopo averglielo chiesto, Marisa Passera, attualmente conduttrice radiofonica a Radio Deejay e testimonial AISM, è certamente una donna con qualcosa di speciale: «Come tutti – dice di sé - credo di essere un po' contraddittoria. Ho un'anima solare e una malinconica, un lato molto serio e uno leggerissimo. Non considero un difetto ma un pregio il fatto di saper essere sia spensierata che molto profonda». Come molte donne, come tante persone con SM, sceglie ogni giorno di essere quello che vuole essere, senza porsi – né rassegnarsi ad avere – un limite che non possa essere integrato e superato.

Scopri la dolcezza di Marisa Passera e della sua torta di mele nel video che ci ha dedicato!

©aism

Marisa Passera

Nata a Milano, dove vive tuttora, il 30 gennaio 1973, Marisa Passera ha iniziato a collaborare in radio nel 1998 con la trasmissione Dispenser su Radio 2 e ha esordito come conduttrice nel 1999-2000 su Radio Deejay affiancando La Pina nel programma Pin Up. Ancora oggi conduce un programma quotidiano su Radio Deejay insieme a Vic (Vittorio Lelii) e al giornalista Andrea Prevignano. Diverse le sue partecipazioni a trasmissioni televisive. Con la sorella Gigi è autrice del libro 'Generi di conforto. Ricette del cuore, storie di famiglia e piccole magie per celebrare il lato buono della vita' (2018). Dal 2018 è testimonial di AISM e ci sostiene nelle nostre campagne di raccolta fondi.

La vita va sempre oltre, Marisa. Come la radio oltrepassa i muri e si muove libera nell'aria. Succede anche quando una pandemia inattesa e travolgente costringe tutti a starsene chiusi in casa?
Durante la pandemia, per diversi mesi ho fatto radio da casa. Prima dalla cabina armadio e poi direttamente in camera da letto: mi sembrava una cosa surreale, ma era come se in ogni secondo mi si aprissero finestre sul mondo, sugli uomini e sulle donne del mondo, dall'interno della mia camera da letto. È stato emozionante, commovente. Abbiamo avuto tutti, uomini e donne della radio, questa stessa sensazione di sentirci utili, nel momento del vuoto, a tenere vivi o a creare legami autentici tra le persone.

La radio è forse il più antico mezzo di comunicazione di massa eppure non va mai in crisi, anzi è sempre innovativa. Dove sta la sua magia?
Ho fatto anche televisione, ma la radio è un mezzo senza filtri. Entri nella vita degli altri mentre stanno andando o tornando dal lavoro, mentre stanno cucinando, mentre sono rientrati a casa e si riposano un po'. Entriamo proprio nel quotidiano delle persone e questo rende la radio un mezzo che definirei 'affettuoso'.

Ma tu come sei arrivata in radio?
Quasi per caso. Andavo all'Università, studiavo lettere e storia dell'arte, pensavo di diventare la curatrice di un museo. Poi, a una mia amica – che poi è 'la Pina' – è stato chiesto se voleva fare radio. E lei, non avendola mai fatta prima, ha chiesto se poteva portare anche i suoi amici. Quando ho messo le cuffie e acceso il microfono, ho capito che quello sarebbe stato il lavoro della mia vita.

Tutti noi amiamo essere protagonisti attivi della nostra vita, ma anche delle parole e delle storie che vanno in giro per il mondo. La radio ci aiuta a farlo anche nell'epoca dei social?
Alla radio tu ascoltatore puoi intervenire in qualsiasi momento, puoi condividere la tua vita, le tue opinioni, puoi sentire storie che ti vengono raccontate, ma puoi anche raccontare la tua, in presa diretta. È questo che rende la radio un mezzo affettuoso. Ce ne siamo accorti ancora di più nel periodo apocalittico in cui non potevamo uscire di casa. Mentre in televisione erano stati sospesi i programmi di intrattenimento leggero, i concerti, oppure si facevano trasmissioni iconiche senza pubblico, la radio è stata come un faro nella notte per le navi disperse nel mare in tempesta. E tutti noi della radio nell'ultimo anno e mezzo ci siamo sentiti davvero accanto alle persone, siamo stati protagonisti di un mezzo che arrivava loro più vicino di tutti gli altri. La radio avvicina, la radio si fa solo insieme.

C'è un'altra dimensione della vita che ci mette insieme, ed è la tavola.
Sono una grande appassionata di cucina. Insieme a mia sorella curo un blog di cucina e abbiamo anche stampato un libro. La nostra è una cucina sentimentale. Il vero conforto dato dal cibo è sempre rappresentato dalla memoria che trasmette. Il cibo è il più potente teletrasporto che abbia mai conosciuto, il teletrasporto delle emozioni. Tu cucini e, in quel momento, un profumo, un odore, un colore ti trasporta altrove, nel posto in cui volevi essere.

E tu dove vieni teletrasportata, quando cucini o proponi una ricetta per gli altri?
Mia mamma è figlia di profughi della Dalmazia. I miei nonni durante la guerra hanno dovuto lasciare Zara, bellissima, e la loro casa. Sono scappati in Italia con due figlie. Mia nonna così ha trasmesso, anche a noi nipoti, un valore della cucina che è più alto di quello legittimo del nutrimento del corpo: quello del nutrimento emotivo. Lei cucinando teneva in vita un mondo che esisteva nei suoi ricordi e che lei desiderava tramandarci. Credo che questa radice in me e in mia sorella abbia agito nel profondo. Ce la portiamo dietro sempre sotto forma di profumi, odori, immagini, ricordi.

Cosa vuol dire?
Noi Passera ci diciamo sempre che siamo profughi nel DNA. Ci colpisce sempre la storia di tanti uomini e donne che, come i miei nonni, arrivano in Italia come profughi che hanno dovuto abbandonare tutto, la loro casa e la loro vita, per cercarne un'altra attraverso il mare. Capiamo nel profondo il senso di perdita e il bisogno di essere riconosciuti persone.

Tra la tua profondità e la tua leggerezza, ci racconti cosa ti è rimasto della tua partecipazione a Masterchef Celebrity, la nota gara televisiva tra aspiranti chef?
Bruno Barbieri mi diceva spesso che proponevo dei 'mappazzoni', cioè piatti troppo ricchi e abbondanti, senza curare con rigore dosi e impiattamento. Ma io sono abituata a nutrire le persone, per me il cibo è amore dato. E chi può stabilire qual è la dose di amore che devi dare? L'amore non si misura e non si trattiene.

Parliamo d'amore: è vero che tuo marito assomiglia a Tom Selleck e che gli hai chiesto tu di sposarti? (si fa una bella risata). Sì, mio marito in effetti assomiglia molto a Magnum P.I. Lui è un tranquillo ingegnere ambientale, poi credo che sia più pazzo di me, ma questa cosa la noto solo io. È un grandissimo procrastinatore: sapevo che prima o poi ci saremmo sposati, ma anche che avremmo potuto non esserlo adesso mentre stiamo parlando. Così ho forzato un po' la mano.

E come è andata?
Maurizio Cattelan, un caro amico che è anche un artista famoso, ogni anno organizza una festa al Salone del Mobile di Milano, tramite Toilet Paper, sua rivista d'arte e di fotografia, e Wall Paper, un'altra rivista di design. Le persone che si trovano a partecipare non capiscono mai quanto queste feste siano vere e quanto siano finzione. Quell'anno, saputo che Maurizio aveva scelto il matrimonio come tema, gli ho detto che mi sarei sposata io alla sua festa. Ho chiamato il mio attuale marito in ufficio e gli ho chiesto se mi voleva sposare. Lui ha detto: «Va bene». E io: «Guarda però che ci sposiamo tra due settimane». E lui: «Va bene, però non voglio saperne niente dell'organizzazione. Ci pensi tu, giusto?».

Deve volerti molto bene…
È arrivato e si è ritrovato in questo matrimonio tutto pazzo, che però era molto vero. Ma anche il mondo del design e della moda è rimasto un po' spiazzato, ritrovandosi a una festa che credeva fosse una finzione e invece era un vero matrimonio, il mio e di Filippo, coi genitori, le zie, gli amici, allegramente mischiati con tutti i più famosi architetti e designer del mondo.

Hai detto di essere anche una persona seria?
Molti anni fa su Rai 3 conducevo un programma di RAI Educational, Gap. Mi ricordo che a quei tempi c'era chi mi fermava per strada e mi chiedeva: «Ma tu hai anche una sorella intelligente»?

Va beh, abbiamo capito. Alla Gigi Marzullo: hai una tua domanda seria con cui ti alzi al mattino?
Ogni giorno, non riesco mai a scindere me stessa. Nel lavoro alla radio mi diverto molto ma anche mi emoziono, mi commuovo, comunico e condivido realtà importanti, solide, serie.

Serio è il tuo stare al fianco di AISM: anche tu condividi la lotta alla sclerosi multipla. Ci hai sostenuto molte volte in radio con i tuoi appelli nei giorni di Gardensia o de La Mela di AISM: che sapore ti resta di questo incontro?
Negli anni, sia con gli appelli in radio sia tramite chi poi mi ha scritto, sono entrata in contatto realmente con molte storie di persone che hanno la SM. Alcune le ho conosciute di persona. Sono entrata sempre più vicino al mondo dell'Associazione. Da donna mi sento coinvolta perché vengono colpite da questa malattia soprattutto donne giovani, che prima della diagnosi avevano una famiglia, una carriera, una professione, un progetto di vita e come tutte noi cercavano di vivere da protagoniste nella complessità. Poi la diagnosi ha creato una difficoltà seria. Ma loro affrontano tutto con una forza che, ogni volta, mi commuove e mi stimola. Mi colpisce sempre anche il concreto impegno dei volontari e delle persone che operano in AISM. Per questo mi piace, nel mio piccolo, essere insieme a tutti quelli che sono attivi in questo movimento della vita oltre la sclerosi multipla.

Stiamo finendo il 2021, anno secondo della pandemia, ma anche anno della 'ripartenza resiliente'. Pensando al 2022, che desiderio avresti per tutti noi?
La pandemia ci ha fatto capire che non possiamo più essere soli. La nostra vita è fatta di relazioni, di rapporti che sono molto più profondi di quanto pensiamo, più grandi della semplice frequentazione quotidiana. Perché, ora lo sappiamo meglio di prima, la nostra vita non può prescindere da quella degli altri. Per questo mi auguro una maggiore solidarietà e una responsabilità che ci accomuni, in tutti gli ambiti. Non è detto che tutti si debbano prendere cura quotidianamente degli altri, ma il mio desiderio, e l'augurio, è che almeno tutti capiamo che la nostra vita dipende in ogni momento da quella altrui, che possiamo proteggere la nostra stessa vita solo proteggendo anche quella delle altre persone. **FINE**

ESSERE DONNA, ESSERE DONNA CON SM. LA DISCRIMINAZIONE MULTIPLA E 117 ANTENNE SUL TERRITORIO PER COMBATTERLA

I>DEA, CHIUSO IL PROGETTO RIPARTE IL CAMMINO

silvia lombardo

Siamo abituati a pensare che 'l'uomo è un animale sociale', ha bisogno del prossimo e del gruppo. Sappiamo quanto sia innegabile, ma abbiamo anche imparato sulla nostra pelle quanto talvolta sia difficile stare bene all'interno dei gruppi che fanno parte della nostra vita quotidiana. Cultura, stili di vita, religioni, nazionalità hanno mostrato tanto nel passato quanto nei giorni nostri come sia difficile trovare punti di incontro e conciliazioni, pur nel progredire di sempre nuove capacità di convivenza. Ma è altrettanto vero che gruppi sociali molto più ristretti rispetto ai sistemi 'paese' fanno vivere direttamente, sulla propria pelle, il frutto di queste complessità. È solo apparentemente un riferimento teorico, è volutamente un richiamo al definirsi di costrutti sociali, di stereotipi, che si impongono e che a loro volta sono formativi e condizionanti sul vivere di ogni nuovo singolo. Per questo, avvertita la necessità di un cambiamento, non si può prescindere dall'analisi del contesto nel quale un problema si origina e mantiene, per poi mettere in atto il processo che porta al suo superamento.
L'ISTAT certifica che prima della pandemia Covid-19, il 31,5% delle 16-70enni (6 milioni 788 mila) ha subìto nel corso della propria vita una qualche forma di violenza fisica o sessuale: il 20,2% ha subìto violenza fisica, il 21% violenza sessuale, il 5,4% le forme più gravi della violenza sessuale come lo stupro e il tentato stupro. Numeri pressoché duplicati con la pandemia Covid-19.
Ed è questo il 'problema' sociale – e personale di milioni di donne – al quale ci stiamo riferendo, che diventa doppiamente grave quando la donna vittima di violenza ha anche una qualche forma di disabilità.

Per approfondire

Il Barometro della SM 2021 dedica un intero capitolo al «Raggiungere la parità di genere e superare la doppia discriminazione».

«Il fondamento del Progetto I >DEA (vedi SMItalia1) – dice Marcella Mazzoli, Direttore Gestione Sviluppo Territoriale dell'Associazione e responsabile del progetto – è stata la volontà di AISM di mettere in campo strumenti concreti con le ragazze e le donne con sclerosi multipla in modo che possano riconoscere e fronteggiare le discriminazioni che subiscono e rafforzare la loro consapevolezza riguardo al genere, che spesso viene 'coperta' dall'esperienza della propria malattia e disabilità».
«Sono entrata in RED perché volevo essere punto di appoggio per le altre donne – racconta Francesca F. – Invece, subito dopo il primo incontro, ho capito che ero io la prima vittima di violenza psicologica in casa. Ogni cosa che facevo era sbagliata. Per mio marito ero una madre snaturata. Il mio lavoro non valeva quanto il suo. Ho capito che così non poteva andare avanti e ho deciso che non sarei più stata vittima di quella violenza. E allora ho chiesto la separazione. Ringrazio per la forza che mi è stata data: da sola probabilmente non ce l'avrei fatta».
Con il Progetto I>DEA, il cui incontro conclusivo si è svolto il 25 settembre scorso con all'attivo oggi 117 donne formate. Le donne RED, dove RED sta per 'Rete Empowerment Donna', formano una rete la cui costruzione è stata il cardine del progetto. Con e senza SM, in tutto il territorio nazionale, le donne RED hanno lavorato insieme con la prospettiva di divenire *antenne* sul territorio, capaci di riconoscere le discriminazioni e affiancare AISM nell'offrire un'informazione corretta su ciò che si può fare per svelarle a se stesse *in primis*, e a uscirne, tramite percorsi di empowerment e inclusione – sociale, professionale e relazionale –, a uscirne.
Ora le Donne Red con AISM guardano avanti **perché il percorso di cambiamento è solo all'inizio**. «La lotta alla discriminazione – sottolinea Mario Alberto Battaglia, Direttore Generale AISM – è una delle priorità individuate per la costruzione dell'Agenda della SM 2025, con un'attenzione particolare al tema delle discriminazioni multiple e delle donne con disabilità, considerando che ancora oggi la parità tra uomini e donne è un obiettivo non raggiunto,

Un percorso costruito in rete

Il Progetto I>DEA è cofinanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche Sociali – DG Terzo Settore e RSI Fondo per il finanziamento di progetti e attività di interesse generale nel terzo settore - art. 72 del D. Lgs 117/2017 - Avviso n. 1/2018 e realizzato in partnership con Differenza Donna, ASPHI, Human Foundation. «La collaborazione con 'Differenza Donna' e con la loro esperienza storica di gestione dei casi di violenza – spiega Mazzoli – ci ha permesso di essere più attenti alle competenze necessarie alla lettura di questa realtà spesso nascosta. La collaborazione con ASPHI, da 40 anni leader nel settore del lavoro inclusivo, degli accomodamenti ragionevoli, delle tecnologie facilitanti, ci ha permesso di redigere un documento di 'Linee Guida', che favoriranno l'inclusione lavorativa di tutte le donne con SM e con disabilità. E la collaborazione con Human Foundation ci ha permesso di valutare con precisione l'impatto di questo percorso e i cambiamenti culturali che produrrà nella Rete AISM di accoglienza per le persone con SM».

conseguenza di modelli sociali, culturali, economici e organizzativi. Raggiungere l'uguaglianza di genere è uno dei 17 obiettivi di sviluppo sostenibile dell'Agenda 2030, oltre a essere già riconosciuto come diritto umano fondamentale nella Convenzione ONU».
«Imparare a riconoscere le discriminazioni, e ancora prima la radice delle discriminazioni, cioè gli stereotipi sociali e culturali interiorizzati da ciascuno di noi, – spiega Mazzoli – è un'azione di cambiamento sociale necessaria affinché tutte le persone, incluse le persone con disabilità, e in particolare le donne con disabilità, possano acquisire piena consapevolezza del fenomeno subìto». In quest'ottica, una leva fondamentale per la consapevolezza e l'emancipazione è rappresentata dall'informazione. «Come primo atto – aggiunge Stefania Dondero, che ha guidato i lavori della rete RED ci sono termini specifici da conoscere». Per questo **sono stati redatti un Glossario e delle Linee Guida**, una sorta di mappa di parole e informazioni indispensabili per costruire un linguaggio comune, nel quale, continua Dondero, «parliamo di *abilismo*, accomodamento ragionevole, autodeterminazione, bullismo, consapevolezza, Convenzione ONU, Convenzione di Istanbul, disabilità, discriminazione, identità, genere, empowerment, *intersezionalità*, mobbing, stalking, stereotipo. Oltre alla definizione delle singole parole, riporteremo informazioni su come ci si possa tutelare dalla discriminazione specifica e una serie di riferimenti normativi e documenti utilizzabili sull'argomento. Virgolettati di esperienze di vita delle donne – continua Dondero – in cui è possibile ritrovarsi, faranno sentire meno sole, ma aiuteranno anche tutti gli stakeholder coinvolti nella SM – le aziende, le istituzioni – ad avvicinarsi e a riconoscere meglio alcune problematiche specifiche, e a iniziare così un piccolo cambiamento». Soprattutto, però, sono termini da superare. È su questo che si impegnerà anche la nuova Agenda della Sclerosi Multipla 2025: inclusione e autodeterminazione, così come contrasto alla discriminazione multipla che può colpire la donna con SM saranno al centro di una 'chiamata' specifica a tutti gli stakeholder.
In AISM da più di 50 anni lavoriamo perché la persona, ogni persona, ogni donna sia al centro, protagonista e autodeterminata, della propria vita e della scena sociale, ma ora, se da una parte nel Progetto I>DEA la 'I' indica 'Inclusione' e il '>' quel respiro di futuro e innovazione che vuole essere «una sorta di invito a una rivoluzione culturale», come dice la Vice Presidente nazionale Rachele Michelacci, **sono ben chiare le prossime sfide dell'Agenda enucleate nel Barometro**: fra queste, garantire specifica attenzione al tema di genere nei PDTA e nei complessivi percorsi di salute delle donne con SM, potenziando il collegamento tra Centro clinico, AISM e servizi territoriali; promuovere l'emersione delle zone grigie, come le donne con disabilità vittime di violenza che senza certificazione medico-legale non possono essere prese in carico né dai centri anti violenza né dai servizi sociali (violenza istituzionale); proseguire sul versante della discriminazione multipla sul lavoro.
E con le parole della stessa Michelacci chiudiamo queste pagine: «Non è semplice né giusto mettere la parola fine: non è semplice perché non c'è alcuna vera e propria chiusura; oggi stiamo delineando solo la conclusione formale di un progetto. Non è giusto perché per i contenuti, i processi e i risultati raggiunti, il progetto IDEA si configura come una sorta di invito a una rivoluzione culturale. Come tutte le rivoluzioni, – continua – per essere realizzata e compiuta, esige dei tempi, degli sforzi, un movimento ben più lunghi di quelli consentiti a un progetto, che in questo caso ha avuto il compito di definire un percorso per raggiungere un mondo migliore, un mondo più civile. Un percorso che AISM continuerà nel suo impegno quotidiano verso ogni forma di discriminazione».
Un concetto espresso ancor meglio nella poesia proposta (al femminile) da lei stessa come rappresentativa del messaggio profondo del Progetto I>DEA. **FINE**

> La nostra paura più profonda
> non è di essere inadeguate.
> La nostra paura più profonda, è
> di essere potenti oltre ogni limite.
> … *(omissis)*
>
> E quando permettiamo alla nostra
> luce di risplendere,
> inconsapevolmente diamo alle
> altre la possibilità di fare lo stesso.
> E quando ci liberiamo dalle
> nostre paure, la nostra presenza
> automaticamente libera le altre.
>
> *Marianne Williamson*
> *Scrittrice, attivista e politica americana*

LA GIORNATA NAZIONALE SISM E IL CONVEGNO DELLA RETE PSICOLOGI

L'INFERMIERE PER LA RICERCA CLINICA E LA CURA DI SÉ PER LA CURA DEGLI ALTRI

m.c.

Chi passa le giornate davanti a un microscopio, chi vive la malattia e chi, come gli operatori sociali e sanitari, collega le due parti sono i protagonisti di un unico sistema, ormai lo sappiamo, così come sappiamo essere ormai consolidato nell'équipe interdisciplinare per la SM il ruolo fondamentale tanto degli infermieri quanto degli psicologi: per questo saranno anch'essi coinvolti per la costruzione della nuova Agenda della SM 2025. Ma qual è, oggi, il loro ruolo effettivo?
Proprio in autunno, grazie a due appuntamenti dedicati, abbiamo avuto modo di conoscere lo stato dell'arte di queste categorie professionali.
Un dato interessante emerge dalla Giornata Nazionale SISM che – promossa dalla Società Infermieri Sclerosi Multipla in collaborazione con la nostra Associazione – si è tenuta il 15 ottobre: fra i vari interventi dedicati all'aggiornamento sulle nuove terapie per la SM, alle raccomandazioni SIN/AISM per il Covid-19 e alle prospettive delle applicazioni digitali all'assistenza infermieristica, l'intervento di Pasquale Scognamiglio (U.O.C. Neurologia, AOU Sant'Andrea, Roma) ha portato all'attenzione il ruolo poco conosciuto dello *Study Nurse*, l'infermiere dedicato alla ricerca clinica, che svolge la propria attività all'interno di un trial clinico. Lui, uno dei pochi in Italia, sottolinea che «la presenza di uno Study Nurse aumenta la sicurezza del paziente durante il percorso della sperimentazione clinica, in virtù di una pronta identificazione, segnalazione e adeguata gestione di eventuali eventi avversi, garantendo così il raggiungimento di risultati accurati e validi.
Il coinvolgimento di infermieri esperti in ricerca clinica ha dimostrato di dare un contributo importante per il successo di uno studio clinico. Purtroppo in Italia il ruolo dell'infermiere di ricerca clinica non ha ancora una normativa di inquadramento con riconoscimento formale. Per cui risulta necessario chiedere alle istituzioni di definire una job description specifica per questa nuova figura professionale e individuare un riconoscimento giuridico-istituzionale, al fine di promuovere percorsi formativi sia per una preparazione specialistica sia per l'aggiornamento».
Da non perdere di vista anche l'aspetto evidenziato dalla psicologa Ambra Mara Giovannetti (School of Psychology, Faculty of Health and Behavioural Sciences, Università del Queensland) che ha specificato quanto per gli operatori, nelle relazioni d'aiuto, sia fondamentale sapersi prendere cura di sé, grazie a un esercizio di mindfulness in diretta. Perché, come spiega, «non possiamo offrire agli altri ciò che non abbiamo cura di coltivare per noi stessi. È praticando la consapevolezza del momento presente e avendo cura di noi che possiamo occuparci efficacemente degli altri». Dopo una pandemia, ancora di più.
Sotto la lente degli effetti causati dal terribile 2020, il 19 e 20 novembre si è tenuto anche grazie al contributo non condizionato di Celgene Italia S.r.l., il 13° Convegno Nazionale Rete Psicologi AISM 'Sciogliere i nodi: trauma, pandemia e convivenza con la sclerosi multipla'. E proprio dalla psicologia possiamo trarre insegnamento su quanto sia importante il confronto con gli altri e la costruzione di rapporti che siano di supporto nella vita. Sia essa personale, lavorativa o scientifica.
Le testimonianze di Francesca Mannocchi e Cinzia Bettolini come persone con SM, di Elisabetta Schiavone come caregiver e di Elena Mutta come infermiere, hanno arricchito di esperienze personali la tesi per cui il trauma psichico è un'esperienza totalizzante, uno spartiacque in grado di modificare la vita nettamente, spaccarla fra un «prima» e un «dopo». È valso per la pandemia, vale per una diagnosi o una ricaduta, e vale per la persona con una patologia, per il caregiver e l'operatore sanitario.
Sono state analizzate la definizione e la neurobiologia dello spettro dei disturbi da stress post-traumatico (PTSD) e le conseguenze fisiche, relazionali e psicopatologiche del trauma, anche in termini di comorbidità. L'evento – sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica Italiana – si è svolto in modalità webinar per permettere la più ampia partecipazione: per la prima volta, infatti, il Convegno non era aperto solo agli psicologi della Rete AISM, ma a tutti coloro che possono incontrare nel proprio percorso professionale una persona con SM (in una ASL, per esempio). Perché per garantire risposte qualificate e corretti percorsi di presa in carico, la formazione è indispensabile. **FINE**

ONLINE E IN PRESENZA, PER SODDISFARE IL DESIDERIO DI PARTECIPAZIONE QUADRUPLICATO DALLA PRIMA EDIZIONE

SCIOGLIERE I DUBBI AL CONVEGNO GIOVANI

manuela capelli

Coraggiosi, ascoltati, protetti, rassicurati, meno soli, compresi, fiduciosi. Sono alcuni degli aggettivi con cui si descrivono i ragazzi dopo aver partecipato al Convegno Giovani, che l'Associazione organizza ogni anno nel mese di dicembre. Soddisfatti, fieri e felici sono invece alcuni dei termini – non sufficienti – che potremmo usare noi per dire come ci sentiamo a leggere i loro, di aggettivi. A leggere cosa è diventato, per chi partecipa, quell'incontro di 'sole' 100 persone nato nel 2009 a Genova dall'idea di un primo gruppetto di nove ragazzi.

> *«Grazie, mi state dando l'opportunità di condividere un pezzo della mia vita»*
>
> *«Finalmente qui posso essere me stessa, senza paura di essere giudicata per la mia patologia»*
>
> *«Dopo questo evento mi sento cresciuto, il confronto con gli altri mi dà la forza per andare avanti»*
>
> *«Con il convegno si è aperto un mondo: mi sono sentita normale»*

Nel 2015 i partecipanti sono stati più di 400. E nel 2021? Dopo l'esperienza a distanza dell'anno scorso – con i suoi pro e con i suoi contro – abbiamo puntato su una formula ibrida, in presenza e in streaming, che potesse mettere a frutto i pro e cancellare i contro, invitando chi non aveva mai vissuto l'evento dal vivo a unirsi a noi a Roma, e portando ricercatori e 'compagni di viaggio' direttamente a casa, per un uguale livello di informazione e confronto. All'evento infatti prenderanno parte anche tanti professionisti: ricercatori *in primis*, che esattamente come noi riconoscono a questo appuntamento il grande merito di ricordare ogni anno nel modo più bello del mondo – un dialogo informale in un ambiente vivace – perché hanno scelto di fare il mestiere che fanno. La ricerca è, per antonomasia, futuro e speranza. Proprio come i giovani.

E per fare in modo di incontrare un interesse reale, sono i giovani, sempre, a scegliere i temi di ogni edizione. Quest'anno si parlerà di sport e attività fisica, per esempio, perché sono tanti i giovani che almeno una volta si sono chiesti se possono farlo, fino a dove possono spingersi, se stancarsi molto può compromettere lo stato di salute. E ancora: è vero che l'ambiente e gli stili di vita hanno un ruolo importante nella SM? Con il neurologo si parlerà anche di quei sintomi invisibili che condizionano ma non si vedono: potrà insegnare a gestirli meglio, mentre con l'aiuto del fisiatra sarà più semplice capire come affrontare la fatica da SM. L'appuntamento 'a tu per tu' con la psicologa o con la sessuologa permetterà invece di raccontarsi e mettersi un po' in gioco, trovando insieme le parole giuste per trattare argomenti delicati in un contesto protetto dove ogni dubbio è lecito.

È l'empatia, infatti, la chiave segreta di questi incontri: quell'empatia che si crea fra chi vive esperienze similari e che permette a dubbi e paure di emergere spontaneamente. È il sentire parlare chi ha la tua età, ascoltare chi magari ha qualche anno in più e dare fiducia a chi ne ha qualcuno di meno, anagraficamente, o di malattia: è il non sentirsi soli, appunto. È il giocare nei laboratori, con attività create *ad hoc* per rendere l'esperienza un momento non solo formativo, ma talmente piacevole da volerlo consigliare ad altri. È il sapere che si può fare qualsiasi domanda.

Una domanda sul lavoro, anche, perché al Convegno ci sono assistente sociale e avvocato del lavoro per orientarsi tra le agevolazioni e le opportunità. Oppure, senza domande particolari, provare a vedere se la sessione di mindfulness – una tecnica molto conosciuta nell'ambito della SM che aiuta ad accrescere la consapevolezza di sé e delle proprie sensazioni – insieme al sostegno della psicoterapeuta specializzata, ci aiuta quanto l'incontro con la psicologa dedicato allo stress. Gli argomenti sono tanti. Ma, per quanto spinosi o delicati, trovano sempre una risposta. **FINE**

La realizzazione di questo evento è stata resa possibile grazie al contributo incondizionato dei Main Sponsor Biogen Italia S.r.l., Celgene S.r.l., Merck Serono S.p.A., Janssen-Cilag SpA, nonché di Sanofi S.r.l.

«ISCRIVERMI È STATO FORSE UN PICCOLO CONTRIBUTO ECONOMICO, MA PER ME HA CONTATO COME UN GRANDISSIMO CONTRIBUTO AL PATRIMONIO SOCIALE E ASSOCIATIVO. IL MIO PRIMO PASSO CONCRETO PER FARE LA DIFFERENZA». M.P.

DIVENTA SOCIO! PROGETTA IL FUTURO DI AISM

a cura della redazione

Vi abbiamo chiesto di metterci la faccia, di raccontarci cos'è che vi lega alla nostra Associazione e vi fa desiderare di diventarne Soci. Cosa vuol dire 'metterci la faccia'? Vuol dire sentirsi parte di un gruppo con cui condividiamo obiettivi e filosofie. Certo sì, ma esattamente?
Socio é «chi partecipa insieme con altri a una qualsiasi impresa, dividendone i rischi e gli utili».
In AISM dobbiamo assumere quei rischi necessari per garantire il cambiamento: lottare ogni giorno per una nuova conquista, sapendo che la posta in gioco – la salute delle persone e la loro inclusione – è molto alta. Abbiamo però la consapevolezza che ogni rischio va 'governato' attraverso la preparazione, la competenza, le capacità dell'Associazione. Ecco allora che ogni piccolo impegno, anche l'iscrizione a Socio, diventa gesto di responsabilità e partecipazione concreta: dalla firma per il 5 per mille alle donazioni, dall'iscrizione a Socio all'offerta per i prodotti nelle piazze reali o virtuali, ogni occasione dichiara la nostra appartenenza e contribuisce alla solidità associativa. Finanziare le nostre attività significa dedicarsi alle battaglie per i diritti, finanziare il maggior numero di ricerche scientifiche, promuovere nuovi percorsi di convivenza sociale e culturale, progettare nuovi servizi. Tutto comporta un rischio, più e meno grande, ma sono rischi 'calcolati' e tanto più ridotti quanta maggiore è la forza di persone che si muovono insieme.
È così che noi, come AISM, produciamo gli 'utili' che, nel nostro caso, sono il valore che deriva dalla realizzazione della nostra Missione: pari diritti su tutto il territorio nazionale, dal part-time sul lavoro all'accesso alle cure, a nuove terapie – che magari derivano dal lavoro di ricercatori finanziati dalla nostra Fondazione –, informazione affidabile e sicura nel momento giusto, solo per fare qualche esempio. E come in qualsiasi associazione, ai diritti corrispondono i doveri: a seconda del grado di coinvolgimento che ognuno sceglie – dal semplice passaparola di un evento di piazza fino agli onori e gli oneri di una carica associativa – è la responsabilità che ciascuno mette nella partecipazione attiva che materializza i frutti. Qui sta la corresponsabilità, il lavorare tutti, proprio tutti assieme, ognuno con il coinvolgimento che sceglie e mantiene.
Oggi stiamo vivendo un momento cruciale anche per il nostro futuro associativo. Il percorso che ci attende e la sua possibilità di incidere sul contesto che va ricostruendosi: stiamo scrivendo la nuova Agenda della SM 2025 (vedi Inchiesta pag. 6) e, proprio come per quella che si è appena chiusa, dobbiamo farlo tutti insieme, sedendoci a un tavolo, ascoltandoci a vicenda. Dobbiamo stilare l'elenco di priorità che guideranno le nostre azioni e le nostre scelte nella difesa dei diritti e nel finanziamento della ricerca. Il mondo va avanti, i cambiamenti si succedono repentini e – abbiamo visto – a volte impensabili: dobbiamo essere pronti a cogliere le nuove sfide. E, ancora una volta, nel sottile confine fra diritti e doveri risiede l'importanza del dell'esserci e del condividere.
A chi di voi ha scritto che è diventato Socio perché le conquiste ottenute in questi anni hanno davvero migliorato la sua vita, abbiamo risposto che se ciò è potuto succedere è perché da sempre abbiamo raccolto e lavorato sugli effettivi bisogni delle persone: e per conoscerli, da sempre, li abbiamo chiesti direttamente a voi, a voi persone con SM, a voi Soci, a voi cuore dell'Associazione.
Oggi, più che mai, c'è bisogno di riascoltarci tutti. Noi siamo pronti. E voi? **FINE**

Se non sei ancora Socio o devi rinnovare clicca qui: *www.aism.it/diventa_socio_aism*

Se sei Socio/a Natale hai "di più" in piùAISM! Sulla piattaforma di offerte e convenzioni dedicate ai Soci AISM (***www.piuaism.it)*** trovi anche il coupon del valore del 10% da utilizzare per i tuoi regali di Natale sul sito ***www.regalisolidali.aism.it.***

Se non ti sei ancora registrato a piùAISM è semplice, basta avere il codice Socio presente sulla tessera e registrarsi sulla pagina iniziale di ***www.piuaism.it***.

CON IL PANDOTTONE AISM **SOSTIENI LA RICERCA**

TRADIZIONE, QUALITÀ E SOLIDARIETÀ. NON PUÒ CHE ESSERE NATALE!

manuela capelli

Uno pare che derivi addirittura dai tempi di Plinio il Vecchio, ma la storia più comune lo vede servito nel XIII secolo sulle tavole dei nobili veneziani come 'pan de oro'. L'altro ha fra le varie leggende alle spalle quella del cuoco al servizio di Ludovico il Moro che, incaricato di preparare un sontuoso pranzo di Natale, dimenticò per errore il dolce nel forno e supplì con quello che il piccolo sguattero Toni aveva preparato con la farina, il burro, le uova, la scorza di cedro e qualche uvetta rimasti in dispensa. Da allora, 'il pan del Toni', il 'panettone' arriva puntuale ogni anno sulle tavole di tutta Italia. E voi quale preferite? Il panettone della ricetta classica, o un soffice pandoro? Mettendo insieme i due tradizionali dolci natalizi, il Pandottone AISM vi permetterà di soddisfare i gusti di tutti e soprattutto aiutare le nostre Sezioni sul territorio a fornire servizi alle persone con sclerosi multipla che ne hanno necessità.
Abbiamo 98 Sezioni sparse in tutte le regioni: sono la nostra forza, sono ciò che ci permette di essere al loro fianco nel momento del bisogno, mentre in altre sedi portiamo avanti le nostre battaglie in tema di diritti, e all'interno dei laboratori la ricerca. Le attività svolte dalla rete territoriale hanno come obiettivo primario il sostegno ai processi di autonomia, empowerment e inclusione sociale delle persone con SM: partono dall'accoglienza e dall'orientamento e arrivano a facilitare gli aspetti più gravosi, anche per i caregiver – sotto forma di supporto domiciliare ed extra-domiciliare, supporto alla mobilità, servizio di informazione e consulenza legale –, passando per attività di socializzazione, condivisione, benessere. Prendendosi il giusto tempo per ascoltare chiunque. Perché per fare le cose bene ci vuole tempo. Anche per fare un dolce: realizzati dalla Bonifanti, azienda piemontese che produce specialità di alta pasticceria dal 1932 utilizzando esclusivamente il 100% di Lievito Madre – come spiega Giuseppe Fabbri, amministratore delegato – e lontani dalla velocità della grande produzione industriale.
Vi ricorda qualcosa? È quanto ci diceva anche Grondona, con cui abbiamo lanciato la partenership con i biscotti Lagaccio nello scorso numero della rivista. È per questo infatti, che Bonifanti è entrata a far parte di quest'altra grande azienda storica genovese. Entrambe condividono con noi l'idea che «per poter raggiungere alti risultati occorre lavorare con passione, con organizzazione e in perfetto accordo. Valori ben presenti ed evidenti anche in AISM: per questo siamo convinti che ogni traguardo di solidarietà sia facilmente raggiungibile», conclude Fabbri.
Ma se il lievito è prezioso per conferire alle ricette più gusto, maggiore digeribilità e una migliore conservazione naturale, gli altri ingredienti utilizzati traggono giovamento dalle moderne possibilità di accesso al mercato mondiale: la vaniglia in bacche è quella originale del Madagascar; l'uvetta sultanina, in acini di grosso calibro e dalla buccia sottile, proviene dalla Turchia; i canditi sono italiani, conservati appositamente in solo succo di limone. Insomma, come recita la nostra campagna, 'Il gusto della tradizione si sposa con il piacere della solidarietà'. **FINE**

Fai anche tu l'azione più dolce dell'anno!

Prenota i nostri Pandottone presso la Sezione AISM più vicina a te o sul nostro sito

PARTE DA ROMA IL PROGETTO CHE MAPPA I LOCALI PIÙ ACCESSIBILI E SOSTENIBILI

ACCESSIBILITÀ OGGI PER UN TURISMO ACCESSIBILE DOMANI

a cura della redazione

©aism

Si ricomincia a uscire. Ma come definireste gli spazi che incontrate? Accessibili? Tanto, o poco?
Ci ha scritto una signora per avere qualc he informazione in più su mete in cui davvero possano entrare sia lei, sia la sua carrozzina. Le rispondiamo anche qui, con un invito aperto a tutti, perché quest'inverno verrà finalmente lanciato il sito di cui avevamo parlato qualche anno fa proprio agli albori del progetto (vedi smitalia 2/2019).
Nel 2019 alcuni gruppi di giovani volontari AISM hanno partecipato al concorso '#youngforgreen: progetti con e per i giovani sul turismo accessibile e sostenibile', indetto da AISM in collaborazione con AGN ENERGIA, compagnia energetica moderna da sempre attenta alle soluzioni di efficienza energetica e al muoversi ecosostenibile, un concorso per promuovere la cultura e la pratica del turismo ecosostenibile e accessibile e incrementare e migliorare le possibilità di mobilità per persone con SM e disabilità. AGN ENERGIA, puntando ad avere un impatto concreto, ha finanziato diversi progetti tra cui il sito Easy Go Out – Accessibility4all pensato dal gruppo Young della Sezione di Roma, con capofila Andrea Romualdi, Flavio De Bene e Filomena Iacovantuono. Un progetto per avvicinare i giovani alla disabilità? «Al contrario, forse – spiega Romualdi – per avvicinare le persone con disabilità ai giovani. Un forte impatto sulla vita delle persone lo creano le condizioni architettoniche e sociali in cui la persona vive, più che la disabilità di per sé. Non potendo abbatterle tutte, abbiamo pensato di dare visibilità ai locali virtuosi, sviluppando un portale di mappatura dinamico che possa essere alimentato da segnalazioni e recensioni degli utenti». Poi c'è stata la pandemia, ma quest'anno il progetto è ripartito. Dopo una mappatura di alcuni locali di Roma, i volontari della nostra rete sul territorio lo hanno promosso tra i ristoratori della propria città, verificando di persona e rilasciando un riconoscimento di avvenuta mappatura.
Il 3 dicembre prossimo, in occasione della Giornata Mondiale della Disabilità, sarà lanciato ufficialmente il sito a cui chiunque potrà contribuire: oltre all'accessibilità, sarà possibile segnalare il grado di sostenibilità del locale (utilizzo di materiali riciclabili al posto della plastica, prodotti a km 0, raccolta differenziata). Si potrà fare una valutazione globale e una per ambiente, mentre chi si connetterà potrà cercare per filtro geografico, per tipo di struttura, per tipo di accessibilità, per nome della struttura.
E ad AGN ENERGIA abbiamo chiesto quale energia trasmetta loro questo progetto: «La nostra collaborazione con AISM nasce innanzitutto da una condivisione di valori, che si fonda anche sul nostro ruolo sempre più attivo nel sensibilizzare a ripensare in modo inclusivo e sostenibile gli impatti che ogni singola persona può generare in ambito sociale e ambientale. Oggi più che mai il valore condiviso mette insieme imprese e stakeholder, in un circolo virtuoso a beneficio della comunità. Ci occupiamo di energia nel suo più ampio raggio di azione, promuovendo iniziative sviluppate in linea con la nostra mission, anche attraverso il costante rafforzamento di attività per il territorio e collaborazioni con partner di rilievo che diano vita a progetti concreti di utilità sociale, in particolare quelli rivolti ai giovani e alla promozione di stili di vita responsabili. Ed è su questo impegno che si concretizza la collaborazione con AISM nel progetto 'accessibility4all', sempre più orgogliosi di aver contribuito alla sua nascita e con la volontà di continuare a essere al fianco dei volontari Young anche nelle future evoluzioni». **FINE**

PROMOSSA NELLA SUA VERSIONE ON LINE DELLO SCORSO ANNO, LA SETTIMANA NAZIONALE DEI LASCITI TORNA NEL 2022 IN PRESENZA E ONLINE

UNA MATURITÀ FRUTTUOSA

manuela capelli

Diciotto anni: un'età importante. A compierli, per un'intera settimana – dal 24 al 30 gennaio –, sarà nel 2022 la nostra Settimana Nazionale dei Lasciti: un appuntamento cui teniamo tantissimo perché, diciamolo, ci ha sempre dato grandi soddisfazioni. Siamo orgogliosi di aver contribuito a scatenare tante domande da parte vostra in occasione degli incontri con i notai sul territorio, siamo felici che ci abbiate richiesto in molti la guida che abbiamo redatto sul tema dei lasciti solidali per ovviare a quella tendenza, un po' tipica del nostro Paese, a non parlare dell'argomento. E siamo contenti che l'edizione tutta online che abbiamo organizzato nel 2021 per questioni di forza maggiore abbia visto registrarsi 1.500 persone.

Nel 2022 potrete scegliere. Per cercare di raggiungervi tutti e venire incontro a quanto può essere più consono a ciascuno abbiamo deciso di mantenere entrambe le modalità di incontro: avrete quindi la possibilità di partecipare sia agli incontri fisici con i notai sul territorio nazionale, sia all'evento nazionale online, al quale collegarvi direttamente dal computer di casa o – ovunque siate – dal vostro cellulare. Qualunque forma scegliate, speriamo che l'appuntamento si riveli come sempre fruttuoso per tutti. Per voi, perché potrete sciogliere eventuali dubbi in materia testamentaria grazie al supporto del Consiglio Nazionale del Notariato, che anche nel 2022 ci accompagnerà per tutta la settimana, designando i notai che presiederanno come relatori. Per noi, perché dovete sapere che è grazie all'incremento del numero di lasciti solidali che hanno visto come beneficiaria la nostra Associazione che abbiamo potuto finanziare alcuni innovativi progetti di ricerca e impattare concretamente sulla vita delle persone con SM.

Il lascito è del resto quello strumento che permette di disporre del proprio patrimonio ed è un peccato non dedicargli la giusta attenzione o perdere l'occasione di sapere qualcosa di più su quel foglio di carta che per molti può rappresentare il modo di lasciare un ricordo indelebile nella vita degli altri. Dall'esempio di un gesto altruista fino ad arrivare alla concretezza di un lascito che può trasformarsi in ore di ricerca in più per un ricercatore o attrezzature all'avanguardia per i nostri Centri riabilitativi, o tanto altro ancora.

Noi da diciotto anni (e più) cerchiamo di fare informazione su tutti i possibili canali, compresa la rubrica che avete fra le mani o il Numero Verde dedicato, ma la Settimana dei Lasciti costituisce il fulcro di tutto il nostro impegno: partecipate! **FINE**

©aism

Vuoi ricevere gratuitamente la Guida ai Lasciti o hai bisogno di altre informazioni?
Contatta **Gabriele Ferretti,**
010/2713240 gabriele.ferretti@aism.it.

Vittorio Lelii: mi presento *«Il mio nome è Vittorio, ma tutti mi chiamano Vic, come faceva mia nonna, che non c'è più ma è sempre nel mio cuore. Faccio un lavoro meraviglioso: parlare alla radio. Anzi, a Radio Deejay, una super squadra di serie A. Ogni tanto vado in televisione per raccontare o fare provare agli altri sport speciali come il paracadutismo e l'immersione subacquea». Di sé dice che è una persona riservata: «Una volta, in radio, ha chiamato Raffaella. Il mio primo grande amore. Lei bionda e occhi azzurri, e io che sognavo di essere il suo principe azzurro. Mentre lei raccontava di noi, ero tutto rosso, imbarazzato». Ma non si tira indietro se gli chiedi cosa è per lui, oggi che ha quasi 50 anni, l'amore: «Ancora il cuore batte, e ogni tanto ci sono grandi arrabbiature, espressione di un sentimento forte messo in quel momento alla prova, ma oggi per me amare è portare rispetto, prestare attenzione e dare la protezione di cui sono capace».*

Vittorio Lelii,
nato il 29 dicembre 1972 a Monza (MB), dove vive tuttora, Vittorio Lelii ha iniziato a esplorare il mondo delle radio sin da quando frequentava ragioneria: «Ho iniziato gratis in piccole radio locali, poi ho avuto il mio primo piccolo contratto a Radio Village». La sua prima trasmissione su Radio Deejay, dove lavora ancora oggi, risale al 29 dicembre 2001: 'Un bel compleanno, davvero'. Dal 2013 ha iniziato a condurre con Marisa Passera: insieme, da alcuni anni, hanno scelto di sensibilizzare i loro ascoltatori durante i giorni di Gardensia e di La Mela di AISM: «La radio è una scuola di libertà, si fanno progetti ma poi si va in onda senza copione, come capita a chi ogni giorno deve misurarsi con la sclerosi multipla». Con le persone con SM, Vic, condivide la voglia di vivere fino in fondo ogni giorno e di andare sempre oltre: «Mi piace buttarmi col paracadute. Respiri a pieni polmoni, ti senti appoggiato all'aria, ti sembra di volare. Tutti abbiamo la nostra passione, e non ci dobbiamo rinunciare. Poi – sia detto sottovoce– vorrei presto diventare papà, è il momento giusto».

METTERSI IN GIOCO

giuseppe gazzola

Vi racconto di me e di AISM «Quando ero un ragazzino, ascoltavo affascinato i conduttori radiofonici, mi chiedevo dove fossero in quel momento, che volto avessero. Allora la radio era fatta solo di parole che volavano nell'aria. Iniziai in una radio di oratorio, che già a pochi metri sotto si sentiva così così. Non smetto di essere affascinato ogni giorno dalle storie che ascolto, dalle persone che, quotidianamente, ci chiamano e ci raccontano quello che sanno e vivono. La radio è una sorta di Wikipedia live in cui ognuno aggiunge un pezzettino e tutti insieme si arriva a una conoscenza migliore della realtà. Ricordo, come fosse oggi, la giovane donna con SM che ci ha chiamato due anni fa, mentre in diretta facevamo un appello a sostegno di AISM. Mi colpì il suo coraggio, la sua energia. Chi non sa cosa sia la sclerosi multipla può pensare che, quando arriva la diagnosi, tutto finisca, che ci si chiuda in se stessi, che ci si intristisca e si rinunci a vivere. Può succedere. Ma io ho imparato da quella giovane donna che le persone, affrontando una malattia cronica e imprevedibile come questa, possono anche riuscire a trovare dentro di sé un'energia, una forza, un imprevisto coraggio in grado di dare una spinta in più alla vita. Sapete qual è l'annuncio radiofonico che mi inventerei adesso, su due piedi, per AISM e per le persone con SM d'Italia? «Tendiamo a vivere sempre più appartati nei nostri appartamenti, sempre un po' più chiusi dentro, distanti. Invece usciamo, uscite. Come chi ha una diagnosi di SM e non si chiude in casa. Mettete in circolo un po' di positività. Anche una volta all'anno, due volte all'anno, scegliete AISM, regalate a qualcuno una possibilità di andare 'oltre' la sclerosi multipla. Fatelo per voi stessi, date una mano agli altri. L'amore dato non scompare, a un certo punto ritorna». **FINE**

Gianluca Fusto: mi presento

«Io e il cioccolato siamo una cosa sola, lo amo. È complesso e semplice. Ha più di 886 precursori gustativi e io nei miei dolci uso almeno 40 varietà, per creare una felicità gustativa piena di sfumature. Ma il mio scopo di vita è fare in modo che regali emozioni a tutti per la sua semplicità». Gianluca Fusto è uno dei 'pastry chef' italiani più geniali e innovativi. Da poco, in tempo di pandemia, ha aperto nella sua città il nuovo locale 'FUSTO Milano', insieme alla moglie Linda Massignan, anima creativa e colonna portante del brand: «Non c'è vetrina su strada. Tu vieni, citofoni e noi ti accogliamo. Ti coccoliamo. Ti offriamo un caffè, dell'acqua, un cioccolatino e il nostro tempo, per spiegarti cosa facciamo, come lavoriamo. Se vuoi, scegliamo insieme il dolce su misura per il tuo desiderio. Quando sei da noi, quando scegli o assapori uno dei nostri dolci, come dice Alda Merini devi liberarti del tempo e vivere il presente, giacché non esiste altro tempo che questo meraviglioso istante» e ora lo trovi scritto sulla scatola che confeziona i nostri prodotti».

Vi racconto di me e di AISM «Amo viaggiare: vuol dire mettersi in discussione, approfondire nuove culture e arricchirsi, mantenendo il proprio spirito interiore. Ma, al di là di me, c'è un viaggio che condivido da tanti anni con mia sorella: lei ha la sclerosi multipla. Vive a Milano con la sua famiglia, a pochi metri da casa nostra. E io conosco da vicino le problematiche che la SM può portare nella vita di una persona, soprattutto di una mamma. Condivido con lei le paure che può avere per i suoi figli. Anche se lei cerca di non farci preoccupare, la vedo anche nei difficili momenti delle ricadute: con gli anni ho imparato a riconoscere quando non sta bene, perché vedo un tremore che non c'era, un braccio che non funziona tanto bene, una difficoltà a tenersi in equilibrio, un passo che si fa incerto. In questa malattia ci sono tanti aspetti che pesano molto, ma non si vedono. Spesso i danni maggiori sono invisibili. Ti può prendere un malessere psicologico che ti corrode dall'interno, perché non sai come la sclerosi multipla si svilupperà e da che parte ti porterà. Perché non ti senti all'altezza. Perché ti scava dentro la paura di lasciare sole le persone che ami. La sclerosi multipla colpisce la persona cui viene diagnosticata, ma anche la sua famiglia, tutte le persone che la amano. Per questo sono molto attaccato ad AISM e ammiro l'Associazione per quello che fa. Sono una persona fortunata che ha avuto tanto dalla vita, e allora, per sentirmi vivo, devo avere il coraggio di restituire: non solo a una persona, a un familiare, ma a tutti quelli che vivono una condizione difficile, a chi si ritrova povero e deve mangiare a una mensa pubblica, a un bambino che si ammala di tumore, a chi come i volontari AISM si impegna ogni giorno per sostenere tutte le persone con sclerosi multipla». **FINE**

Gianluca Fusto,
«Come diceva il grande Enzo Ferrari, Non si può descrivere la passione, la si può solo vivere. Così sono io: se vuoi conoscermi assaggia un mio dolce. Sarà la semplicità che ti arriva al palato a parlarti di me. A regalarti un'emozione che fa la differenza». Come dice sua moglie Linda Massignan, Gianluca «di solito sorvola sul suo notevole percorso professionale». Nato a Milano nel 1975, dopo l'istituto alberghiero è partito giovanissimo per Parigi e poi per Londra. Tornato a Milano, ha arricchito il suo bagaglio al bistrot di Gualtiero Marchesi e da 'Aimo e Nadia'. È stato il primo pasticciere non italiano a lavorare per Valrhona, il famoso marchio francese che da un secolo porta sul mercato l'eccellenza del cioccolato e della pasticceria. Ha scritto numerosi libri di pasticceria. Dal 2008 gestisce la Gianluca Fusto Consulting, che organizza corsi ed eventi di alta pasticceria in tutto il mondo. Tra le sue creazioni la torta 'Melodica': «Una torta di mele dedicata a tutte le persone con sclerosi multipla. Per dire che la vita, anche quella più complicata, anche quella di chi ha la SM, può essere semplicemente ricca di gusto e... Melodica».
www.gianlucafusto.com

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

©pietro scarnera

APPROVATI TRE NUOVI TRATTAMENTI ORALI PER LA SM, SULLA STRADA DI UN APPROCCIO SEMPRE PIÙ PERSONALIZZATO

2021: LE NUOVE TERAPIE PER LA SCLEROSI MULTIPLA

a cura di Grazia Rocca* e Giuseppe Gazzola

«Il 2021 – come ci ricorda il professor Giancarlo Comi, Presidente European Charcot Foundation – è l'anno dei nuovi modulatori della sfingosina 1 fosfato. Sono infatti stati approvati tre nuovi trattamenti orali per la SM, tutti appartenenti a questa famiglia».
I tre farmaci in questione sono ozanimod, per il trattamento delle forme a ricadute e remissioni in fase attiva, siponimod, primo farmaco approvato nella SM secondariamente progressiva con malattia attiva, evidenziata da ricadute o da caratteristiche radiologiche di attività infiammatoria, e ponesimod, autorizzato per il trattamento delle forme recidivanti di sclerosi multipla con malattia attiva definita su caratteristiche cliniche o radiologiche. In particolare i primi due farmaci sono anche stati riconosciuti come rimborsabili dal Sistema Sanitario Nazionale, mentre per il terzo si è in attesa di tale riconoscimento.
Il panorama delle possibilità terapeutiche si arricchisce così ulteriormente e compone un nuovo quadro, come ricorda il dottor Nicola De Rossi (Centro Sclerosi Multipla Montichiari- ASST Spedali Civili- Brescia): «I pazienti che hanno avuto la diagnosi prima del 2007 avevano solo due molecole disponibili, interferone e glatiramer acetato, oltre al mitoxantrone. Da allora abbiamo avuto una vera e propria rivoluzione e l'approccio terapeutico si è fortemente modificato. Siamo passati da un approccio di tipo universale, dove per colpire l'infiammazione potevamo usare una sorta di idrante che agiva dall'alto e spegneva tutto ciò che stava sotto – anche quello che non stava bruciando – a un approccio sempre più specifico,

*Grazia Rocca
Neurologo
Numero Verde AISM

Siponimod, ozanimod e ponesimod: cosa dicono gli studi

Il **siponimod**, spiega il professor Gianluigi Mancardi, agisce in maniera selettiva sui recettori S1PR1 e 5; ha un'emivita breve di 22-38 ore; in 7-10 giorni dalla sua sospensione, i valori linfocitari tornano ai valori di partenza. È stato studiato nello studio EXPAND nelle forme secondariamente progressive di SM, coinvolgendo 1.651 persone con SM con una progressione di malattia da almeno 2 anni. Lo studio ha dimostrato una riduzione del 21% nella progressione della malattia, valutata e confermata a 3 mesi, e del 26%, confermata a 6 mesi. Siponimod inoltre è risultato efficace agendo sia sul carico lesionale sia sulla progressione dell'atrofia, risultando superiore al placebo con cui è stato confrontato. Oltre alla sua azione periferica nell'intrappolare i linfociti negli organi linfatici, la molecola passa la barriera ematoencefalica e ha un'azione diretta a livello centrale e quest'ultimo aspetto fa sì che il farmaco sia interessante. Il profilo di sicurezza del siponimod per ora risulta essere in linea con quanto atteso per i farmaci che agiscono sui recettori di S1PR1 e 5. Pur non essendo i risultati ottenuti 'eccezionali', è stato dimostrato che il farmaco è attivo e per la prima volta è stata approvata una terapia per le forme di SM secondariamente progressive con attività di malattia, forme fino ad oggi prive di trattamento. Sarà comunque l'uso nella pratica clinica dei prossimi anni che ci fornirà maggiori informazioni sia sulla sua reale efficacia sia sul suo preciso profilo di sicurezza.

«Nel trial detto SUBEAM – spiega il professor Giancarlo Comi**[2]** – **ozanimod** è stato confrontato con interferone beta 1a intramuscolare e la nuova molecola ha dimostrato un'azione sulle ricadute di malattia che era quasi doppia di quella che ha dimostrato l'interferone. Inoltre ha mostrato di determinare una riduzione significativa, non solo dell'atrofia cerebrale in generale, ma anche specificamente dell'atrofia della sostanza grigia corticale e del volume del talamo, elementi che supportano l'ipotesi dell'azione di ozanimod a livello del sistema nervoso centrale. Inoltre il nuovo farmaco si è dimostrato efficace nel ridurre i disturbi cognitivi. Tali dati – continua Comi – sono stati confermati anche dalla riduzione dei livelli dei neurofilamenti e di 'GFAP' (Glial Fibrillary Acidic Protein) nel sangue: i neurofilamenti fanno parte della struttura dell'assone e trovarli nel sangue fornisce un'idea del danno che avviene a carico del neurone, mentre la GFAP, che è una parte costitutiva dell'astrocita, informa sul danno che avviene a livello astrocitario. Se dunque l'utilizzo di questa terapia determina una riduzione della quantità di neurofilamenti e di GFAP presenti nel sangue, vuol dire che c'è stata una minore distruzione di tessuto sia nella componente neuronale sia nella componente astrocitaria».

Il professor Carlo Pozzilli**[3]** spiega che «lo studio randomizzato in doppio cieco, che ha portato all'approvazione della molecola in questione, ha confrontato l'efficacia e la sicurezza di **ponesimod** in 567 persone con SM a ricadute e remissioni con l'efficacia e la sicurezza di un altro farmaco orale già in uso per la SM, il teriflunomide, in 566 persone con SM a ricadute e remissioni. Tra gli esiti principali di efficacia c'è la riduzione del tasso medio di ricadute annuali, che ponesimod migliora del 30% rispetto a teriflunomide. Altro risultato importante è sul grado di atrofia misurata con risonanza magnetica: anche su questo parametro c'è un 27% a favore di ponesimod. Quanto al profilo di sicurezza, le percentuali di eventi avversi sono molto simili: il nuovo farmaco non si mostra più tossico o con maggiori problemi di aderenza rispetto al farmaco di confronto». Infine un aspetto interessante di questa molecola riguarda il tempo in cui il farmaco rimane attivo, infatti rispetto al capostipite fingolimod e alle altre due molecole che agiscono sulla S1P, ponesimod ha un'emivita più breve e questo in alcune situazioni risulta essere importante, come nel caso in cui una donna con SM stia pensando a programmare una gravidanza.

selettivo, personalizzato, dove riusciamo a individuare anche il sassolino 'sbagliato' all'interno di una spiaggia di ciottoli».
Questi cambiamenti stanno portando miglioramenti nella qualità di vita delle persone con SM, ma c'è ancora tanto lavoro da fare per i diversi bisogni rimasti insoddisfatti ed è su questo che oggi la ricerca scientifica e la pratica clinica si stanno concentrando.
Una correlazione tra l'impiego dei nuovi trattamenti e il miglioramento della qualità di vita delle persone con SM è stato evidenziato da uno studio effettuato a Brescia dall'équipe del dottor Ruggero Capra**[1]**, di cui fa parte lo stesso Nicola De Rossi, su oltre 1.300 persone con SM. Lo studio ha osservato che vi è stata una modificazione del decorso della malattia e che, tra le cause ritenute maggiormente responsabili di questo cambiamento in positivo, vi sarebbero proprio le nuove terapie introdotte nel trattamento della SM.
Per approfondire alcuni aspetti delle nuove terapie approvate nel 2021, oltre al professor Comi e al dottor De Rossi, ci siamo rivolti al professor Gianluigi Mancardi (già Direttore Clinica Neurologica Ospedale San Martino - Genova), al professor Carlo Pozzilli (fondatore e Direttore Centro Sclerosi Multipla S. Andrea. Università Sapienza Roma) e al dottor Marco Capobianco (Centro SM, AOU S. Luigi Gonzaga, Orbassano (TO).

Come agiscono i farmaci approvati

Il professor Gianluigi Mancardi spiega che le terapie arrivate quest'anno sono dei modulatori della sfingosina 1 fosfato (S1P) e che la via della S1P è coinvolta in diverse importanti funzioni, come per esempio la circolazione dei linfociti, lo sviluppo del sistema nervoso e del cuore, la permeabilità vascolare, il tono vascolare e bronchiale. In particolare esistono 5 sottotipi di recettori della S1P: S1PR1, S1PR2, S1PR3, S1PR4, S1PR5.
Il professor Comi, a sua volta, dettaglia che i cinque sottotipi di sfingosina 1 fosfato sono presenti sui linfociti T, che hanno la funzione di proteggerci dai processi infettivi, ma anche dall'insorgenza di anomalie dei tessuti come i tumori. «Possiamo immaginarli come le guardie che garantiscono la sicurezza della città – fa capire con una metafora il professor Comi – girano continuamente per le strade, ossia lungo il nostro ramificato sistema vascolare. Ma sono anche presenti nei tessuti, sono come le guardie che hanno stazioni in tutte le città. I linfociti, nel loro viaggiare lungo il sistema vascolare, hanno anche delle stazioni specifiche dette linfonodali in cui si fermano anche per riposarsi e ristorarsi. E sono proprio i recettori della sfingosina a permettere ai linfociti T di uscire dalle loro stazioni. Se i cinque sottotipi di recettori della sfingosina vengono occupati da una sostanza che li

rende non attivabili, i linfociti non sono più in grado di uscire. In questo modo si riduce fortemente la loro circolazione e pertanto diminuisce anche la loro attività aggressiva nell'ambito delle malattie autoimmuni. D'altra parte ne derivano anche dei rischi, come avere una minore difesa di fronte a eventuali insorgenze di tumori cutanei e alle infezioni, ecco perché è importante monitorare periodicamente che questo non accada».
«I tre nuovi farmaci – continua Comi – appartengono tutti alla famiglia del fingolimod, il primo farmaco orale, approvato nel 2011, e c'è una forte sovrapposizione di attività tra loro. Però tutti e tre hanno una maggiore selettività nel colpire i cinque diversi recettori di sfingosina e tendono a privilegiare un'azione sul recettore di tipo 1 e di tipo 5, che sono anche quelli espressi nel sistema nervoso centrale. La maggiore conseguenza è che hanno minori effetti collaterali, in particolare sul rallentamento del battito cardiaco all'inizio del trattamento».

Nuove opportunità al dialogo medico e paziente

Sino a qui abbiamo parlato delle molecole, ma spesso la scienza, la ricerca scientifica, si trasforma e influenza in vari modi la nostra vita e la vita non solo delle persone con SM ma anche degli operatori sanitari, primi fra tutti i neurologi dei Centri clinici SM. Il dottor Marco Capobianco è sicuro di questo, infatti l'aumento delle opzioni terapeutiche faciliterebbe il rapporto paziente-medico, se il medico continua a fare il medico, vale a dire se il medico non si limita a proporre un elenco di opzioni terapeutiche, ma fornisce le spiegazioni necessarie al paziente, affinché possano essere discussi insieme rischi e benefici

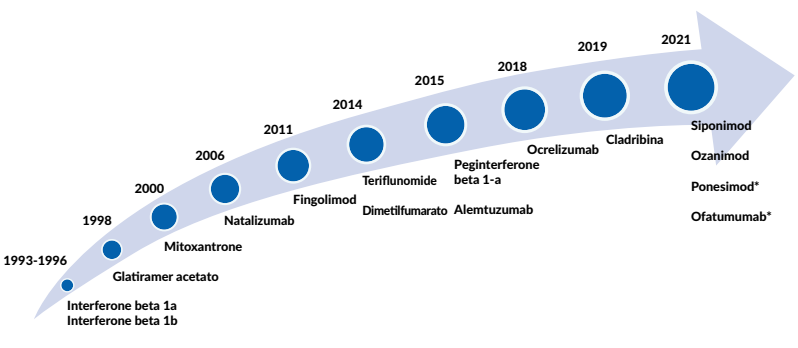


immagine liberamente tratta da Soelberg Sorensen, P. *Safety concerns and risk management of multiple sclerosis therapies.* Acta Neurol Scand. 2017;136:168–186

Maggiori informazioni

sulle molecole, i possibili effetti collaterali e la relativa bibliografia degli studi realizzati è disponibile sul nostro sito:
www.aism.it/terapie-modificanti-la-sclerosi-multipla
www.aism.it/sclerosi_multpla_terapie_in_sperimentazione

«La scelta tra i farmaci dovrebbe essere basata su una valutazione rischio-beneficio e adattata alle esigenze del singolo paziente in un dialogo tra il paziente e il neurologo curante»

di ciascuna delle possibili opzioni per arrivare a una scelta condivisa, basata non solo sui riscontri clinici e strumentali, ma adattandola allo stile di vita della persona e alla conoscenza che il neurologo ha della persona stessa. Sempre Capobianco afferma che certamente siponimod sta aprendo una strada sinora impraticabile, cioè il trattamento della forma secondariamente progressiva attiva, che era impensabile fino a qualche anno fa. «Il nostro Centro SM di Orbassano (To) – aggiunge Capobianco – si è attivato da subito per usare il simponimod attraverso quello che una volta era chiamato uso compassionevole e che oggi si dice uso terapeutico. In particolare tale trattamento è stato destinato a soggetti relativamente giovani con una fase di progressione iniziata da pochi anni (3-4), con EDSS entro i 6-6,5 e con un'evidenza almeno radiologica di attività di malattia. Con questi criteri circa una cinquantina di persone con SM ha potuto iniziare il trattamento».
Come già accennato dal professor Mancardi, il siponimod non è ancora il trattamento risolutivo, ma al momento rappresenta una prima risposta per una forma di SM che prima era completamente priva di trattamenti.
Un'esperienza analoga viene riportata dal dottor De Rossi, che condivide come «presso il nostro Centro SM di Montichiari seguiamo circa 2.500-2.600 persone con SM; di queste, circa 1.300 sono in terapia. Abbiamo iniziato a usare siponimod in forma sperimentale già durante gli studi registrativi e attualmente viene prescritto a una decina di persone con SM secondariamente progressiva, cui possiamo aggiungere circa 30 persone con SM primariamente progressiva in trattamento con farmaci a base di anticorpi monoclonali specifici antiCD-20. Non sono tanti, ma rappresentano una nuova, importante categoria di persone per cui, un tempo, non avevamo prospettive e proposte. L'utilizzo di questi trattamenti è importante anche perché impareremo dalla realtà: se nel tempo osserveremo che il farmaco è efficace per le persone cui lo proponiamo, allora diventerà sempre più concreta e competente la nostra possibilità di ampliare il loro utilizzo».
In effetti, in pochi anni il cambiamento nel modo di trattare la SM è stato radicale e questo non dobbiamo dimenticarlo. A tale riguardo il dottor

NUMERO VERDE AISM E TERAPIE PER LA SM

©pietro scarnera

Intervista a Grazia Rocca*

Cosa chiede chi contatta il Numero Verde AISM?

Le persone con SM e i loro familiari sono già molto informate sulla nuova o imminente uscita di qualche nuova terapia, perché trovano facilmente informazioni navigando in internet, dove ovviamente possono trovare di tutto. Pertanto le chiamate hanno frequentemente lo scopo di verificare se le notizie che hanno trovato online siano veritiere: spesso riportano stralci di notizie lette. In altri casi arrivano invece domande molto generiche per sapere se 'ci sono nuovi farmaci'. In questi casi cerchiamo di spiegare in termini semplici, e, per quanto possibile, di essere esaustivi su quali nuovi farmaci – o comunque recenti – siano stati approvati, autorizzati e immessi in commercio, le loro caratteristiche, gli effetti collaterali.

Quanto approfondiscono le richieste sulle terapie?

Per lo più chiedono se potranno utilizzare quel determinato farmaco oppure no, ma visto che noi forniamo informazioni e non svolgiamo consulenze *ad personam*, rimandiamo al neurologo curante, invitiamo la persona a parlare con lui della nuova terapia, facilitati da una seppur minima consapevolezza maggiore grazie alle informazioni ricevute.

Fra le persone con SM chi chiama più frequentemente e perché?

Tra le persone con SM che ci contattano in tema di nuove terapie, la maggioranza sono persone che vogliono cambiare farmaco, perché sono alla ricerca del farmaco migliore e sperano di poter utilizzare il farmaco più recente. Molte sono persone che hanno una forma progressiva oppure che hanno ricevuto la diagnosi molti anni fa, parliamo anche di 20-30 anni, e sperano di trovare qualche terapia che possa essere utilizzata anche nel loro caso.

E a queste persone quali risposte riuscite a dare?

Spesso, ahimé, il compito di noi neurologi del Numero Verde non è facile. Crea sconforto comunicare a una persona che non esiste la terapia definitiva e 'miracolosa', in cui magari avevano sperato e creduto leggendo le notizie sul web; è un compito estremamente difficile, perché dall'altra parte del telefono ci sono talvolta persone anziane, molto fragili emotivamente. In questi casi per quanto possibile cerchiamo di modulare il nostro intervento, di metterci in qualche modo in sintonia con la persona che sta all'altro capo del telefono, e dare informazioni corrette ma per quanto possibile 'umanizzandole' un po'.

Nicola De Rossi confida che quando ha iniziato nel 2007 a fare il neurologo, poteva proporre solo pochi farmaci, tra cui l'interferone e, se questo non funzionava, il glatiramer acetato e poi basta; non vi era nessun altro trattamento disponibile. «Oggi invece – dice De Rossi – possiamo guardare con fiducia al futuro, perché possiamo realisticamente riuscire a bloccare l'evoluzione della malattia, la possiamo controllare con efficacia, cosa che non era per nulla scontata sino a pochi anni fa».

Il dottor De Rossi aggiunge ancora una riflessione: «Quando diventiamo pazienti il grande sogno di ognuno di noi, qualsiasi sia la nostra malattia, è di avere una sola pastiglia che faccia sparire immediatamente e per sempre la malattia. Ma la medicina non funziona così, e neanche la vita. Non esiste il tutto e subito. Né ci sono soluzioni facili per problemi complessi. Ma un grande cambiamento è già in atto e, dopo circa 25 anni dai primi trattamenti iniettivi e circa 15 dopo il primo farmaco orale, siamo al punto di poter agire sulla progressione. Credo che i farmaci del futuro – conclude De Rossi – dovranno avere un meccanismo d'azione sempre più specifico e dovranno essere sempre più 'sostenibili' nella pratica quotidiana. Ma soprattutto, adesso che le persone con SM hanno imparato che si può vivere una vita piena oltre la sclerosi multipla, le persone chiedono farmaci con un impatto più olistico, che cioè consentano di ampliare il controllo di quegli aspetti della malattia che una volta erano ritenuti meno importanti, e permettano per esempio di migliorare la stanchezza, avere un ritmo sonno-veglia regolare e mantenere le capacità cognitive a lungo termine».

Infine il dottor Capobianco chiude con una riflessione, risultato del cambiamento di vita portato dai nuovi trattamenti terapeutici nella SM: «Un grande problema con cui ci stiamo confrontando è capire se a un certo punto si possano interrompere i trattamenti, eventualmente a quale età e in quali forme di SM. Oggi per le persone con SM è aumentata non solo la qualità, ma anche l'aspettativa di vita: abbiamo persone che da 20 anni fanno lo stesso farmaco, stanno benissimo e non hanno più mostrato né ricadute cliniche né attività di malattia alla risonanza. E ci chiedono se, nelle loro condizioni, ci sia un tempo in cui questa terapia possa eventualmente essere interrotta. Ebbene noi neurologi e ricercatori dovremo trovare anche questa risposta».

Note:

[1] Capra R, Cordioli C, Rasia S, Gallo F, Signori A, Sormani MP Assessing long-term prognosis improvement as a consequence of treatment pattern changes in MS. Mult Scler. 2017 Nov;23(13):1757-1761. **[2]** Comi G, Kappos L, Selmaj KW, Bar-Or A, Arnold DL, Steinman L, Hartung HP, Montalban X, Kubala Havrdová E, Cree BAC, Sheffield JK, Minton N, Raghupathi K, Ding N, Cohen JA; SUNBEAM Study Investigators Safety and efficacy of ozanimod versus interferon beta-1a in relapsing multiple sclerosis (SUNBEAM): a multicentre, randomised, minimum 12-month, phase 3 trial. Lancet Neurol. 2019 Nov;18(11):1009-1020. **[3]** Olsson T, Boster A, Fernández Ó, Freedman MS, Pozzilli C, Bach D, Berkani O, Mueller MS, Sidorenko T, Radue EW, Melanson M Oral ponesimod in relapsing-remitting multiple sclerosis: a randomised phase II trial. .J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2014 Nov;85(11):1198-208.

TERZA DOSE DEL VACCINO ANTI COVID-19

Dalle attuali conoscenze in campo scientifico sui vaccini, sappiamo che alcuni di questi possono essere somministrati anche una sola volta nella vita, per altri devono essere fatti richiami per tutta la vita e per altri ancora devono essere fatte somministrazioni ripetute periodicamente perché il virus cambia, come nel caso della vaccinazione anti-influenzale. E per la terza dose del vaccino anti SARS-CoV-2 come ci dobbiamo comportare?
A tutt'oggi non abbiamo informazioni precise sulla durata dell'effetto di copertura dei vaccini anti SARS-CoV-2, ma i rischi connessi alla loro somministrazione sono molto contenuti: eseguire la somministrazione della terza dose è quindi un'opportunità importante da considerare, soprattutto per le categorie considerate da sempre più fragili.
I dati raccolti fino ad oggi, inoltre, **permettono di affermare che i vaccini anti-Covid hanno un ottimo profilo di sicurezza e, se confrontiamo il rischio di contrarre il Covid-19 in forma grave con il rischio di sviluppare eventuali effetti collaterali del vaccino anti-Covid, in persone che hanno il sistema immunitario fragile per diversi motivi, non vi sono dubbi sull'opportunità di fare una terza dose.**
Premesso ciò, ripercorriamo quanto è accaduto in merito alle varie decisioni assunte a livello istituzionale e alla somministrazione della cosiddetta terza dose del vaccino anti SARS-CoV-2.

©pietro scarnera

Tra il 7 e il 9 settembre 2021, la Commissione Tecnico Scientifica di AIFA (CTS) si è riunita e si è espressa a favore della somministrazione di dosi aggiuntive di vaccino contro il virus SARS-CoV-2, dopo aver osservato che la priorità della campagna vaccinale è il raggiungimento di un'elevata copertura con il completamento dei cicli attualmente autorizzati e che questo obiettivo è la via per ridurre la circolazione del virus e lo sviluppo di varianti, quindi, per prevenire l'insorgenza di patologia grave e decessi causati dal Covid-19. Lo stesso CTS, pertanto, con la pubblicazione della determina 1067/2021 (G.U. n.217 del 10/09/2021, e in attesa dell'autorizzazione definitiva da parte dell'Agenzia Europea del farmaco - EMA), ha ritenuto appropriato rendere già disponibili i vaccini Comirnaty (BioNTech/Pfizer mRNABNT162b2) e Spikevax (Moderna mRNA-1273), secondo le seguenti modalità di somministrazione:
1) dose addizionale: è da considerarsi tale la dose che viene eseguita dopo almeno 28 giorni dall'ultima somministrazione vaccinale – quindi a completamento del ciclo vaccinale – in soggetti adulti e adolescenti di età maggiore ai 12 anni (vaccino Comirnaty) o maggiore ai 18 anni (vaccino Spikevax) in condizione di immunosoppressione clinicamente rilevante. Rientrano per esempio in questa categoria i trapiantati di organo solido e i soggetti che presentano, sulla base della valutazione clinica, un livello di immunocompromissione assimilabile e le persone che per cause secondarie, come utilizzo di farmaci, hanno una condizione di immunodepressione. Per quest'ultima circostanza un'ulteriore comunicazione di AIFA ha successivamente dettagliato l'elenco dei principali farmaci ad attività immunosoppressiva da considerare ai fini della valutazione delle persone per le quali può essere indicata la dose addizionale di vaccino anti Covid-19 (pubblicato sul suo sito istituzionale in data 22 settembre 2021);
2) dose booster: è definita booster una nuova somministrazione consigliata (diversa da quella adottata per la dose addizionale), dopo almeno 6 mesi dall'ultima, negli anziani con età maggiore degli 80 anni e nei soggetti ricoverati nelle RSA, allo scopo di mantenere un'efficace risposta immunitaria del vaccino, dopo il completamento del ciclo vaccinale. Tale opzione può essere resa disponibile anche per gli operatori sanitari, a seconda del livello di esposizione all'infezione, in accordo con la strategia generale della campagna vaccinale.
Verso i primi di ottobre è arrivato il via libera di EMA per la somministrazione della terza dose di vaccino SARS CoV-2. Il Comitato per i medicinali per uso umano dell'EMA ha concluso che una dose extra dei due vaccini ad mRNA possa essere somministrata sia a persone con un sistema immunitario gravemente indebolito, almeno 28 giorni dopo la seconda dose (dose addizionale), sia come richiamo per le persone con un sistema immunitario normale, con l'obiettivo di potenziare la risposta contro il virus SARS-CoV-2 e che potrà essere considerata, dopo almeno 6 mesi dalla seconda dose, per persone dai 18 anni (dose booster).
Pertanto a seguito di tale ulteriore indicazione, il CTS di AIFA ha esteso la possibilità di somministrazione di una dose booster di vaccino a mRNA, a distanza di almeno 6 mesi dalla seconda dose, anche ad altre categorie di persone, come indicato nel dettaglio nella circolare n.0045886 dell'8 ottobre 2021. Tale circolare, non solo comprende le persone che svolgono professioni sanitarie e operatori nell'ambito sanitario, ma **anche le persone con elevata fragilità motivata da patologie concomitanti/preesistenti di età uguale o maggiore di 18 anni, comprese le persone con SM**, e le persone con età maggiore di 60 anni.
A seguito del susseguirsi di queste indicazioni, **a fine settembre il gruppo di lavoro composto da esperti di AISM e della Società Italiana di Neurologia ha rilasciato una nota di aggiornamento sul tema della terza dose di vaccino anti SARS-CoV-2**, che potrete consultare integralmente sul nostro sito associativo. La SM è una patologia estremamente variabile da persona a persona e imprevedibile; i farmaci al momento utilizzati per il suo trattamento sono diversi e ciascuno di essi ha meccanismi di azione propri; vista questa estrema variabilità di fattori, è decisamente importante che la persona con SM si confronti con il neurologo curante ai fini di concordare le proprie scelte di cura e vaccinali.
Infine vi è da ricordare che anche quest'anno la campagna vaccinale antinfluenzale ha già preso il via in molte regioni e le categorie incluse nelle due circolari emanate dal CTS sopracitate sono quelle per le quali **viene raccomandata anche tale vaccinazione**. **FINE**

Per approfondimenti:

www.aism.it/vaccini-covid-19-e-sclerosi-multipla-tutto-sulla-terza-dose
www.aism.it/covid-19-vaccini-anti-sars-cov2-terza-dose-persone-con-sclerosi-multipla
www.aism.it/raccomandazioni-covid-19-persone-con-sclerosi-multipla-aism-sin
www.aifa.gov.it/-/principali-farmaci-immunosoppressivi

GRAZIE

PER QUESTO ANNO PASSATO

INSIEME

E AUGURI DI

BUON NATALE

DA TUTTI NOI!

IL MOVIMENTO È: ASCOLTARSI, FARE SQUADRA, UN OBIETTIVO COMUNE, COESIONE, AVERE GLI STESSI IDEALI, COMPLICITÀ, SENSO DI APPARTENENZA, ENERGIA. INSIEME, LA FORZA PER UN MONDO LIBERO DALLA SM.

SIAMO UN UNICO MOVIMENTO

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

NATALE AISM

Molto di più di un semplice Natale!

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

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

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

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

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

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