Edizione N°3 | 2022

FORTE

La rivista della Società svizzera sclerosi multipla

RITRATTO

Molto di più di una combattente solitaria

Suzana Radovanovic

FOCUS

La SM nei giovani adulti

per conviverci meglio

SM Società svizzera sclerosi multipla

Sommario

2 **Contenuto ed editoriale**

4 **Ritratto**
Suzana Radovanovic
Un inizio difficile

9 **Intervista professionale**
Uguaglianza nel lavoro e nella formazione
Quali diritti hanno le persone con SM?

12 **Articolo specialistico**
Sclerosi multipla: un destino insormontabile?

14 **Articolo specialistico**
SM e il desiderio di avere figli

16 **Programma agenda / eventi**

18 **Assemblea generale e Premio SM 2022**
Grande gioia nel ritrovarsi di persona

20 **Giornata Mondiale della SM 2022**
Insieme contro i pregiudizi

22 **Registro SM**
Soddisfazione rispetto al primo colloquio diagnostico

24 **Intervista con Giada**
Tenere il bello e buttare il brutto

26 **Il Cammino di... Alyssa**
«Un passo nella giusta direzione»

29 **Intervista VIP**
Alain Scherrer

04

Un inizio difficile

Ritratto di
Suzana Radovanovic

12

Il confronto è importante

Prof. Dr. Pasquale Calabrese

09

«Investire in un ambiente di lavoro inclusivo conviene»

Intervista con
Matthias Leicht-Miranda

29

Un Sindaco «rock» per una città da grande schermo

Intervista con
Alain Scherrer, sindaco di Locarno

Rimani sempre aggiornato grazie alle nostre pagine social

Patricia Monin
Direttrice della Società svizzera SM

Editoriale

La sclerosi multipla è una malattia che colpisce i giovani adulti: la maggior parte delle diagnosi, infatti, riguarda persone tra i 20 e i 40 anni di età. Anche a Suzana Radovanovic la SM è stata diagnosticata quando aveva poco più di 20 anni. «Ero solo all'inizio della mia vita e stavo giusto per costruirne le fondamenta», racconta la 27enne nel ritratto di FORTE. Mentre i suoi coetanei iniziano piano piano la propria carriera professionale, lei deve ricominciare ancora una volta da capo.

In questa edizione ci occupiamo della prima fase della SM nella vita delle persone colpite, per poi passare alla seconda fase nell'edizione di FORTE 04/22. Scoprite quali diritti hanno le persone con SM nel mondo del lavoro e dell'istruzione nell'intervista a Matthias Leicht-Miranda e cosa significa una diagnosi di SM per i giovani nell'articolo specialistico del neuropsicologo Prof. Dr. Pasquale Calabrese.

La Società svizzera SM è al fianco delle persone colpite in ogni fase della loro vita e le sostiene da molti anni con conoscenze, consulenze e aiuti. Tutto ciò è possibile solo grazie al vostro generoso supporto: grazie di cuore!

Vi auguro una piacevole e interessante lettura.

Patricia Monin
Direttrice

Impressum

FORTE è la rivista ufficiale della Società SM.
La riproduzione è autorizzata solo previa autorizzazione formale.

Editore:
Società svizzera sclerosi multipla,
via S. Gottardo 50,
CH-6900 Lugano-Massagno
Tel. 091 922 61 10
info@sclerosi-multipla.ch
Editore responsabile: Gabriela Dettwiler
Redazione per l'edizione italiana:
Cristina Minotti, Milo Prada
Contributi per questa edizione:
Prof. Dr. Pasquale Calabrese,
Lisa Dinsenbacher,
Prof. Dr. Viktor von Wyl
PD Dr. Özgür Yaldizli
Grafica:
Neonrot, Zürich
Immagini:
Società SM, Neonrot, altri fotografi
Stampa:
Baumer Group, Frauenfeld
Pubblicazione:
4 volte all'anno
Tiratura:
15'000 copie in italiano,
65'000 copie in tedesco,
20'000 copie in francese.

Conto
IBAN CH85 0900 0000 6513 1956 9

Ogni franco è importante
Supportate le persone con SM e i loro familiari con la vostra donazione. Grazie!

Molto di più di una combattente solitaria

A 27 anni Suzana Radovanovic ha dovuto sopportare già numerose avversità del destino. Come una maledizione, la vita della sua famiglia è oscurata da una malattia inguaribile. Non solo lei, ma anche le sue due sorelle hanno ricevuto la diagnosi di SM a poco più di 20 anni. Mentre altri alla sua età iniziano la propria carriera professionale, Suzana deve ricominciare ancora una volta da capo. E anche questo stava quasi per esserle negato.

Siamo seduti sulla terrazza di un bar a San Gallo, dove Suzana Radovanovic è cresciuta e vive ancora oggi. La sclerosi multipla non traspare dal volto gioviale di questa giovane donna. Solo quando inizia a raccontare la sua storia si capisce piano piano fino a che punto la malattia influenzi la sua vita.

«Ho avuto i primi sintomi già a 16 anni», ricorda. A quel tempo la SM era fuori dal campo delle ipotesi. «Per circa un mese ho sofferto di disturbi della sensibilità e di una sensazione di intorpidimento nella parte destra del corpo», continua. Il suo medico ipotizzò una carenza di magnesio relativamente innocua, smorzando per così dire ogni «segnale di allarme», e Suzana Radovanovic continuò a ignorare i sintomi.

Terminata la scuola si è formata come parrucchiera e più tardi ha lavorato in una lavanderia. «Entrambi i lavori erano estremamente faticosi. Avevo bisogno di aumentare le pause ma mi ripetevo sempre: non essere così pigra!». A quel tempo non poteva ancora sapere che il rapido affaticamento era un sintomo della SM, definito come fatigue.

Quando a una stanchezza costante si aggiunse anche un ammiccamento incontrollato chiese finalmente al suo medico di effettuare esami più approfonditi. La risonanza magnetica nucleare (RMN) dell'accertamento neurologico fece subito chiarezza: sclerosi multipla recidivante-remittente.

Fondamenta traballanti

Suzana Radovanovic aveva 23 anni al momento della diagnosi. «Ero solo all'inizio della mia vita e stavo giusto per costruirne le fondamenta», afferma la giovane donna della Svizzera orientale. «Ci è crollato il pavimento sotto ai piedi, a me, a mio marito e alla mia famiglia.»

Presto le fu chiaro che continuare a fare lavori fisicamente faticosi non era possibile. «L'ambiente di lavoro nella lavanderia non andava bene per me. Faceva troppo caldo e dovevo stare tutto il giorno in piedi.» L'assicurazione invalidità (AI) rifiutò tuttavia categoricamente una riqualifica in ambito commerciale. «Mi dissero che dopo la riqualifica non avrei potuto guadagnare più di prima.»

Suzana Radovanovic era rassegnata: «Ero giovane, ambiziosa e motivata. Non mi entrava in testa: perché non posso riqualificarmi?» Alla fine dovette rinunciare completamente al suo lavoro con un congedo per malattia al 100%. «A casa però mi cadde il mondo addosso. Stare senza lavoro non mi faceva bene.»

Aiuto cercato e trovato

Dietro consiglio del suo neurologo iniziò a cercare supporto presso la Società svizzera SM, anche se chiedere aiuto le risultava difficile. Con il sostegno del team di consulenti della Società svizzera SM ha osato fare un altro tentativo per ottenere una riqualifica presso l'assicurazione invalidità. «La mia assistente sociale presso la Società SM si è veramente adoperata al massimo per aiutarmi ed è sempre stata al mio fianco con le sue competenze.» Inoltre aveva sempre degli argomenti validi da presentare: un'attività in ambito commerciale può essere svolta a lungo e nonostante le limitazioni fisiche.

Mentre erano in corso i nuovi chiarimenti con l'AI, ha portato a termine un tirocinio nel commercio al dettaglio. «Volevo di nuovo maturare un po' di esperienza professionale e mi sono accorta di quanto mi faceva bene tornare a lavorare.» Ha iniziato con un orario ridotto al 50% che poi è aumentato all'80%. Poi, finalmente, il grande sollievo: «Dal momento che riuscivo di nuovo a lavorare così tanto, l'AI ha approvato la mia riqualifica. In definitiva, il carico di lavoro all'80% era il prerequisito a tale scopo.»

Una paura rimane

Oggi Suzana Radovanovic svolge il suo anno di preparazione presso «Klar.Doch», un servizio per uffici a San Gallo. L'azienda socialmente inclusiva offre posti di formazione per persone con disabilità ed è quindi attiva sul cosiddetto mercato del lavoro secondario. «Sono responsabile di un negozio online, ma svolgo anche lavori telefonici o d'ufficio», racconta con orgoglio.

Anche se il suo grande obiettivo è tornare nel mercato del lavoro primario, Suzana Radovanovic è felice del suo attuale posto di lavoro protetto. «Mi viene dato il tempo di cui ho bisogno,

vengo assistita da vicino e sollevata dallo stress. Tutto questo mi è molto utile.» Quando si accorge che non riesce a portare avanti il lavoro a causa della fatigue o che ha bisogno di una pausa, trova molta comprensione.

Tutto perfetto, se solo non avesse un'unica paura: perdere di nuovo il posto di formazione qualora non dovesse più riuscire a garantire un orario di lavoro sufficiente. «Le responsabili del team dicono che la mia paura è infondata e che posso fare le pause di cui ho bisogno.» Ma mostrarsi debole le riesce ancora difficile.

Ad agosto 2022 ha iniziato il suo apprendistato triennale come impiegata di commercio. Dopo uno o due anni di tirocini vorrebbe passare al mercato del lavoro primario. «Sono incredibilmente felice. Ma la lunga deviazione me la sarei evitata volentieri.» Rinunciare non è mai stata un'opzione per Suzana Radovanovic. «Mi identifico molto attraverso il mio lavoro e sono davvero felice di poter essere tornata a lavorare.»

1///

3///

«Mio marito Nemanja è per me di grande supporto. Nonostante la SM è sempre stato pienamente al mio fianco.»

1/// *Suzana Radovanovic ci accompagna in una visita di San Gallo, dove vive e lavora.*

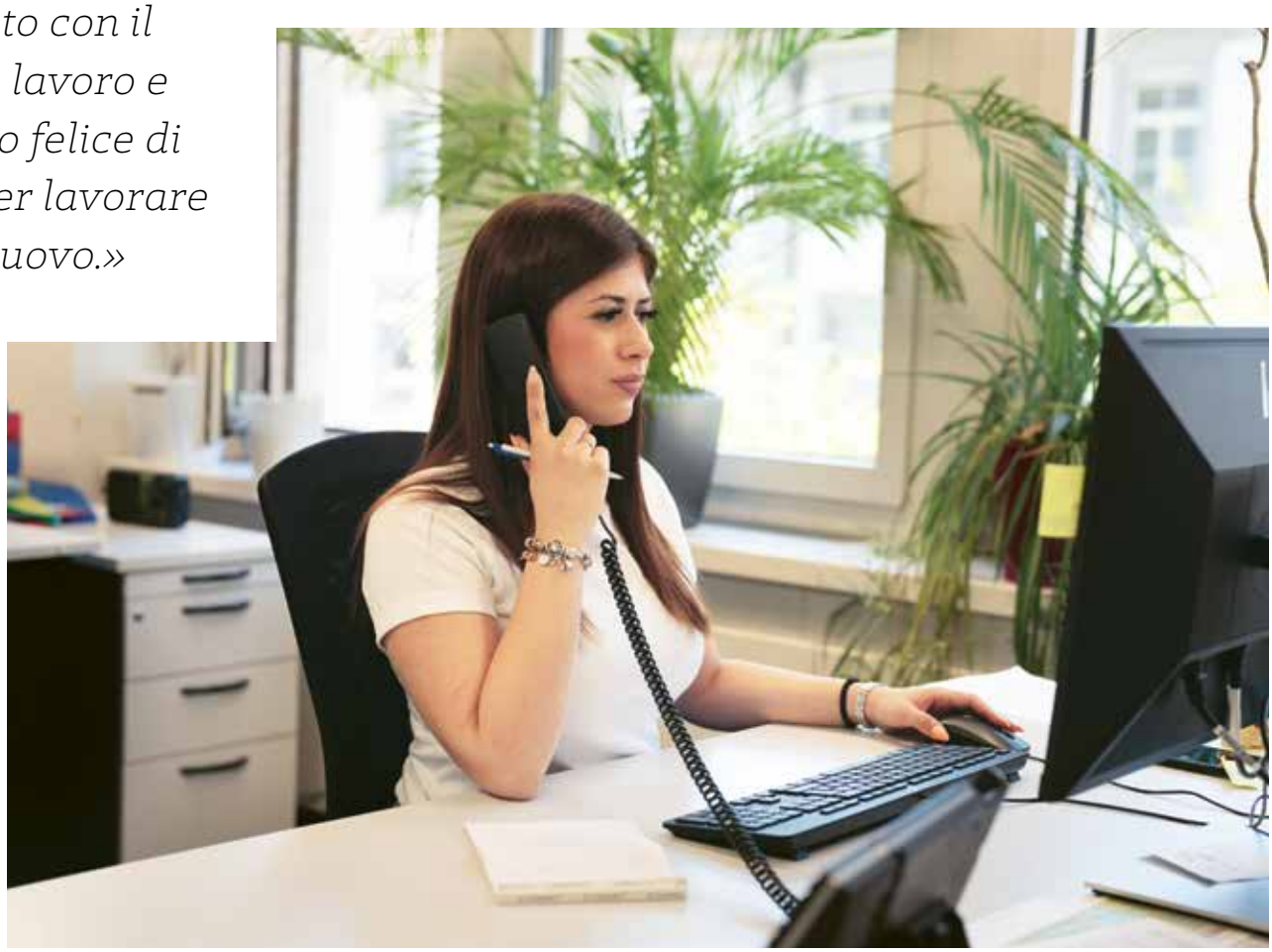
2/// *La 27enne può sempre contare sul sostegno della sua responsabile di team.*

3/// *Con il marito Nemanja, Suzana Radovanovic vive a San Gallo, mentre la loro seconda patria è la Serbia.*

«Noi persone con SM restiamo unite»

Sotto molteplici punti di vista Suzana Radovanovic non è da sola, nemmeno con la diagnosi di SM. Entrambe le sue sorelle minori hanno ricevuto in momenti diversi la sua stessa batosta, tutte e tre poco più che ventenni. «Abbiamo un modo molto sarcastico per affrontare la situazione», racconta ridendo. Con le loro conoscenze ed esperienze, le tre sorelle si aiutano reciprocamente e sono un sostegno l'una per l'altra.
E quello che vi raccontiamo adesso sembra fatto apposta, ma è proprio così: nella stessa palazzina in cui sono cresciute Suzana Radovanovic e le sue sorelle c'era un'altra famiglia con due figlie colpite da SM. «Ci confrontiamo spesso e manteniamo i contatti. Noi persone con SM restiamo unite.»
Anche Nemanja, il marito di Suzana Radovanovic con cui è sposata da sei anni, la sostiene in ogni momento, dal punto di vista affettivo ma anche pratico, ad esempio quando non ha più le forze per le faccende domestiche. «Nonostante la SM è sempre stato pienamente al mio fianco.»
La paura di essere trattata diversamente dalle persone intorno a lei era grande: «Ho radici serbe e nella cultura serba esistono molti tabù, tra cui parlare apertamente delle malattie.»

«Mi identifico molto con il mio lavoro e sono felice di poter lavorare di nuovo.»



Un'affermazione detta da un suo conoscente le è rimasta particolarmente impressa: «Qualcuno mi ha accusato di aver ottenuto il posto di formazione solo grazie alla SM.» Uno schiaffo in faccia dopo la lunga lotta per ottenere la riqualifica. Oramai quello che pensa la gente non le importa più. La sclerosi multipla è solo una parte di lei. «Non è una sentenza di morte, come molti ancora credono.»
Da tre anni Suzana Radovanovic non ha più attacchi; la sua terapia contro la SM funziona bene. «Ma potrebbe peggiorare in qualsiasi momento», di questo la 27enne è consapevole. Nonostante questa paura che sarà sempre presente e le numerose difficoltà nella sua giovane vita, resta sempre sé stessa: ottimista, intraprendente e con tanta voglia di vivere.

/// Testo: Gabriela Dettwiler
/// Immagini: Neonrot

Scansionate il codice e con la vostra donazione aiutate persone con SM come Suzana Radovanovic. Grazie di cuore!

Conto
IBAN CH85 0900 0000 6513 1956 9

Matthias Leicht-Miranda: «Investire in un ambiente di lavoro inclusivo conviene.»

Nel corso della propria formazione o della propria vita lavorativa, molte persone con SM si confrontano con la domanda: quali sono i miei diritti? E quanto sostegno posso richiedere? Matthias Leicht-Miranda, responsabile supplente dell'Ufficio federale per le pari opportunità delle persone con disabilità (UFPD), fornisce una risposta.

Sig. Leicht-Miranda, quali sono i diritti delle persone con SM quando si rendono conto che a causa delle proprie limitazioni sono meno efficienti sul lavoro e hanno bisogno di sostegno?
La tutela contro le discriminazioni nel rapporto di lavoro trova la sua ragion d'essere nell'obbligo di tutela del datore di lavoro (CO 328, cpv 1). I datori di lavoro non possono licenziare nessuno sulla base di una diagnosi relativa allo stato di salute e sono obbligati a tutelare i dipendenti con disabilità da discriminazioni sul posto di lavoro. In Svizzera tuttavia è difficile far rispettare questo obbligo dal punto di vista legale. Per questo è importante che si trovi una soluzione durante il colloquio, se necessario con il coinvolgimento di specialisti esterni nel reinserimento professionale.
L'assicurazione invalidità è importante per il sostegno sul posto di lavoro e il suo strumento di intervento tempestivo assume un ruolo determinante nella fase iniziale di riduzione del rendimento. Non appena ci si accorge della necessità di sostegno, dovrebbe essere contattata l'AI. Gli uffici AI hanno la possibilità di intervenire prima ancora che venga presentata una richiesta di rendita e di sostenere i datori di lavoro nell'adeguamento. Solo in ultima istanza verrà presa in considerazione una richiesta di rendita.

Anche i giovani colpiti si pongono domande simili durante la formazione professionale o lo studio. Su quali forme di sostegno possono contare?
Anche i centri di formazione devono adeguarsi per eliminare le barriere. A tale scopo esiste lo strumento di compensazione degli svantaggi. Nelle situazioni di esame, permette di adattare le condizioni concedendo alle persone interessate più tempo, permettendo loro di fare delle pause o di sostenere l'esame in una stanza separata.
Nel caso specifico delle persone con SM, i cui sintomi possono essere molto diversi e comparire in forma recidivante, è necessaria una comunicazione aperta e costante da parte degli istituti di formazione. Specialmente a questo proposito, nella formazione professionale c'è molto da recuperare. Presso ogni università è presente almeno un referente per studenti con disabilità e in molti luoghi sono presenti centri specializzati. Presso le scuole professionali manca spesso una persona incaricata. Per questo facciamo parte di un gruppo di dialogo all'interno della strategia «Formazione professionale 2030» con l'intento di facilitare l'accesso alla formazione professionale per le persone con disabilità.

Secondo un rilevamento dell'Ufficio federale di statistica, le persone con disabilità sono meno soddisfatte delle proprie condizioni lavorative e dopo il lavoro si sentono più stanche rispetto alle persone senza disabilità. Cosa deve succedere, affinché le cose cambino?
L'ambiente di lavoro deve diventare più inclusivo e questo approccio deve partire dalla direzione generale che è tenuta a impegnarsi a favore delle pari opportunità dei dipendenti con disabilità attraverso condizioni di lavoro con orari flessibili e la possibilità di home office, fino al team leader e ai colleghi di lavoro, che devono essere sensibilizzati. Gli effetti positivi possono essere dimostrati con i

«La protezione contro la discriminazione non è solo una questione morale, ma un diritto.»

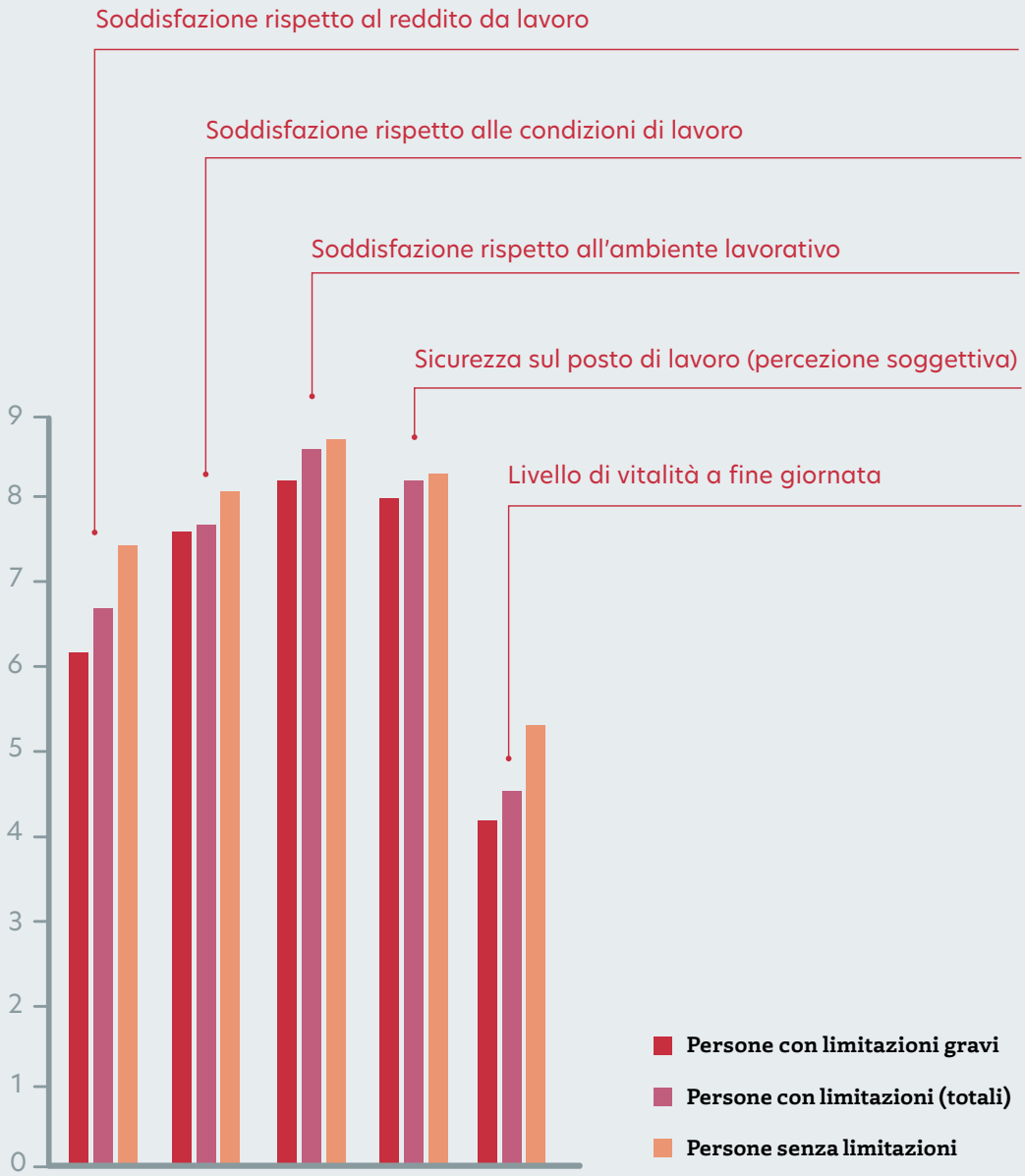
Matthias Leicht-Miranda

dati: una cultura di leadership positiva porta a una netta riduzione di assenze dovute a malattia tra i dipendenti con problemi di salute ma anche tra tutti gli altri dipendenti. Investire in un ambiente di lavoro inclusivo conviene.

Per concludere, vorremo conoscere la sua opinione personale: a che punto siamo in Svizzera in fatto di pari opportunità delle persone con disabilità?
In Svizzera il tema delle pari opportunità ha fatto presa e finalmente ci si sta allontanando dall'idea della disabilità come destino individuale. La legge federale sull'eliminazione di svantaggi nei confronti di disabili (legge sui disabili), entrata in vigore nel 2004, ha gettato la base a tale scopo. Nel 2014, con la sottoscrizione della Convenzione per i diritti delle persone con disabilità (CRPD) dell'ONU è stato fatto un altro importante passo in avanti coinvolgendo i cantoni e mettendo molte cose in moto.

Qualità della vita sul posto di lavoro

Popolazione di età compresa tra i 16 e i 64 anni in economie domestiche di tipo privato



Fonte: UST – Indagine sui redditi e sulle condizioni di vita (SILC)

Tuttavia, ad oggi sono ancora molti i cantieri aperti. A dimostrarlo è sia il rapporto nazionale svizzero sull'applicazione della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità sia il rapporto alternativo di Inclusion Handicap. La tutela contro le discriminazioni non è solo una questione morale ma è anche un diritto. Questa conoscenza deve essere diffusa ancora di più.

/// Intervista: Gabriela Dettwiler

Avete domande sulla vita lavorativa o sulla formazione con la SM? Potete sempre contattare la nostra Infoline SM al numero 091 922 61 10, lunedì – giovedì ore 10.00 - 12.00 e 13.00 - 17.00 (chiuso il mercoledì pomeriggio e venerdì).

Sclerosi multipla: un destino insormontabile?

La SM è la malattia neurologica più frequente nella fascia d'età dai 20 ai 40 anni. Trattandosi di una patologia cronica, le persone che hanno appena ricevuto la diagnosi di SM sono assalite da numerosi interrogativi. E soprattutto i giovani, che già di per sé sono confrontati con molteplici cambiamenti e sfide, possono pensare che alcune situazioni siano insormontabili.

Quando si riceve la diagnosi di SM si è assaliti da sentimenti ed emozioni difficili da gestire. Domande esistenziali come «Perché proprio a me?», «Come progredirà la malattia?», «Cosa mi riserva il futuro?» possono diventare un chiodo fisso per le persone colpite, che per lo più sono ancora giovani. Spesso questi pensieri affollano la mente senza sosta causando notti insonni e gli ostacoli sembrano semplicemente insormontabili. Ecco perché è fondamentale riordinare un po' la mente.

«Perché proprio a me?»

Con la diagnosi, le persone colpite vengono strappate da un momento all'altro dalla loro vita di sempre e iniziano a prendersela con il destino: «Era tutto prestabilito? Cosa ho fatto di male? Ho sempre seguito uno stile di vita sano e un'alimentazione equilibrata, faccio sport eppure... perché la SM è venuta proprio a me e non a un altro?». Le persone con SM vengono assalite da una miriade di sentimenti ed emozioni e attraversano diverse fasi prima di essere pronte ad accettare la malattia.

Rabbia e disperazione sono reazioni naturali

Nella fase iniziale si tende a negare la malattia. Il rifiuto di prenderne atto costituisce una reazione di difesa sana, che aiuta a preservare le prospettive per il futuro e l'immagine di sé. Si pensa che il medico possa essersi sbagliato e che magari la diagnosi sia errata. A ciò si aggiungono la rabbia e la collera per il fatto che la malattia abbia colpito proprio noi. Tali sentimenti possono causare aggressività verso se stessi o gli altri, che si manifesta con pensieri come: «Non avrei dovuto fumare così tanto. Sarei dovuto andare prima dal medico». O ancora: «Non mi hanno sostenuto abbastanza. Hanno preteso troppo da me». Tutta questa rabbia sfocia infine in un senso di impotenza e disperazione. In questo periodo di sofferenza, in alcuni casi può anche insorgere una depressione.

Il confronto è importante

Soprattutto nei primi tempi è fondamentale avere la possibilità di confrontarsi con qualcuno, sia che si tratti di un proprio caro o di una figura che fornisce assistenza professionale. Spesso sono necessari entrambi: chiarirsi in modo aperto con il medico curante e confidarsi con una persona comprensiva può rappresentare un'ancora di salvezza e aiutare ad ampliare la propria prospettiva, di solito limitata. Anche un percorso psicoterapeutico può essere un valido aiuto. Insieme si possono trovare delle strategie per fare in modo che a questi momenti di preoccupazione e sofferenza segua una fase di elaborazione del proprio destino e una graduale accettazione della malattia.

La durata delle diverse fasi varia da persona a persona, proprio come l'intensità delle emozioni che si provano. Spesso dietro le preoccupazioni si celano aspetti sostanzialmente pratici, come: «Mi verrà un altro attacco?», «Riuscirò a portare a termine il mio percorso di formazione?» o «Dovrei dirlo ai miei amici e colleghi?». Le possibili reazioni degli altri provocano dubbi e insicurezze.

/// Il Prof. Dr. Pasquale Calabrese dirige il reparto di Neuropsicologia e Neurologia comportamentale all'Università di Basilea ed è membro del Consiglio medico-scientifico della Società SM.

Per evitare che insorgano paure o addirittura depressioni, è importante esprimere apertamente le proprie preoccupazioni. Studi scientifici mostrano che un confronto aperto, informazioni approfondite sulla malattia, il sostegno sociale di familiari e amici e un accompagnamento professionale danno un valido contributo all'elaborazione della malattia. Insieme a un trattamento farmacologico efficace e all'adozione di misure circa lo stile di vita, questi aspetti possono senz'altro influire positivamente sul decorso della malattia.

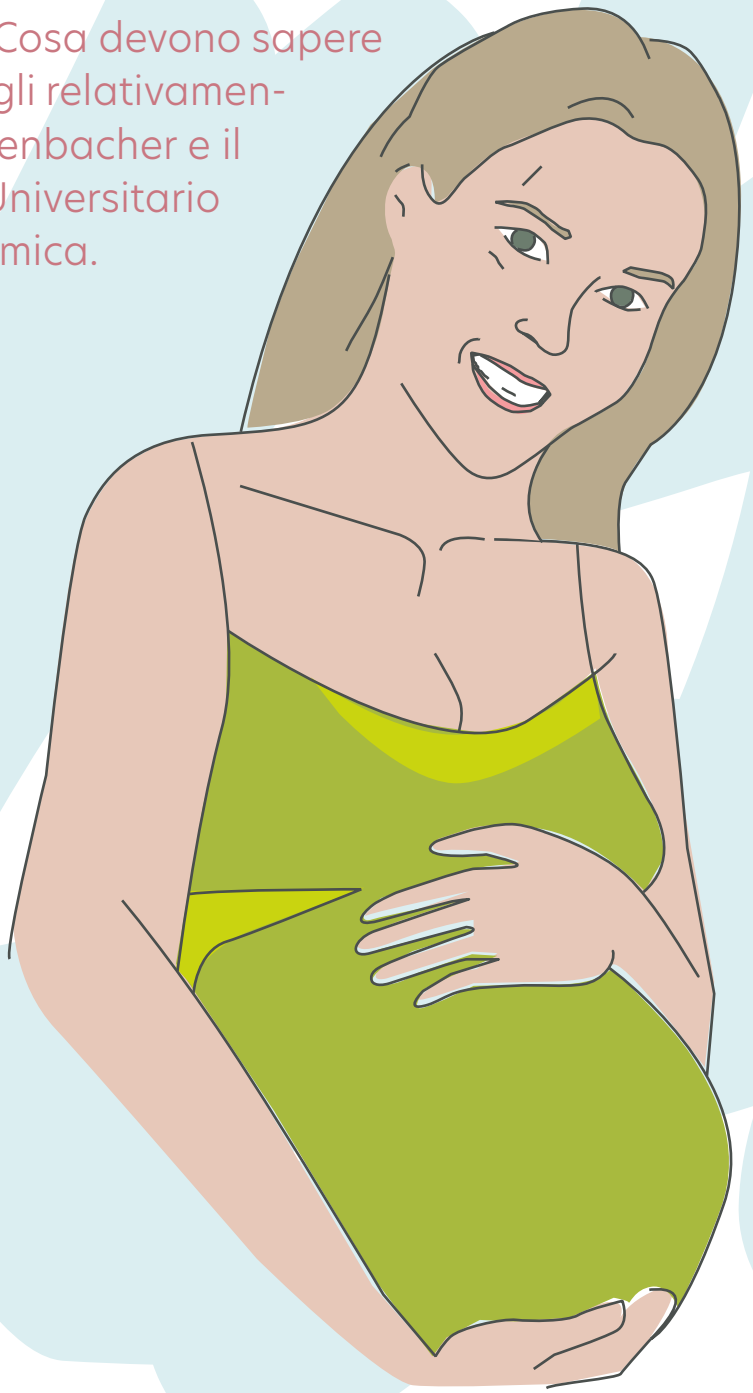
/// Testo: Prof. Dr. Pasquale Calabrese

Scansionando il codice potete rivedere il Webinario: «Diagnosi di SM, e adesso?»

Sul sito web potete leggere le risposte alle domande «Come progredirà la malattia?» e «Cosa mi riserva il futuro?»

SM e il desiderio di avere figli: di cosa devono tenere conto le persone colpite?

Tipicamente le persone si ammalano di SM in giovane età, un momento della vita in cui l'idea di creare una famiglia è ancora davanti a loro. Cosa devono sapere le coppie che desiderano avere figli relativamente ai farmaci per la SM? Lisa Dinsenbacher e il Dr. Özgür Yaldizli dell'Ospedale Universitario di Basilea forniscono una panoramica.



In linea generale, le persone con SM possono diventare genitori senza alcuna preoccupazione particolare, proprio come tutte le altre persone. La malattia di per sé non ha un impatto sulla fertilità e non costituisce nemmeno un pericolo diretto per i figli. Ma quali rischi cela la terapia contro la SM per la salute del nascituro? In quali casi dovrebbe essere sospesa, quando può e quando dovrebbe essere portata avanti?

Per ragioni mediche, analizzare in modo sistematico gli effetti dei farmaci sul nascituro non è cosa semplice. Ad oggi sono quindi pochi i dati a disposizione e questi derivano da modelli animali e registri delle gravidanze, quindi sono meno completi di altri dati sugli effetti collaterali. Non conosciamo tutti i farmaci allo stesso modo; specialmente per i nuovi medicinali mancano dati clinici di lungo termine.

Cosa sappiamo sugli effetti dei farmaci per la SM sul nascituro?

Per i futuri padri con SM, la maggior parte dei farmaci per la SM è innocua. Solo nel caso della cladribina, in cui anche per l'uomo è necessaria una contraccezione regolare fino a sei mesi dopo l'ultimo ciclo di terapia.

Per le donne con desiderio di maternità la situazione è più complessa, anche se negli ultimi decenni le conoscenze in merito sono aumentate. Diversamente rispetto a pochi anni fa, sempre più spesso viene consigliato alle donne di portare avanti la terapia contro la SM anche durante la gravidanza nel caso in cui, negli ultimi anni, la SM abbia avuto un decorso attivo. A volte, prima dell'inizio della gravidanza, occorre passare a un altro farmaco per la SM.

Quali preparati sono sicuri per le donne in gravidanza?
In Svizzera gli unici farmaci per la SM approvati per le donne in gravidanza sono l'interferone e il glatiramer acetato. Si tratta di farmaci da più tempo sul mercato i cui profili di sicurezza sono stati analizzati più nel dettaglio.

Tuttavia, nelle donne con SM altamente attiva questi farmaci spesso non sono sufficientemente efficaci per la profilassi delle recidive. I Centri SM offrono pertanto sempre più spesso terapie che, a causa della scarsa disponibilità di dati, non dispongono (ancora) di un'approvazione ufficiale per questo campo di applicazione. Tali «terapie off-label» comprendono ad esempio il natalizumab con intervalli estesi di 6 settimane, con l'ultima somministrazione 6 settimane prima della data prevista del parto.

Le conseguenze di questi farmaci sul nascituro non sono ancora state esaminate approfonditamente, ma gli enti di controllo le ritengono inferiori rispetto alla maggior parte dei farmaci per la SM da assumere per via orale (da deglutire). Pertanto, in singoli casi la continuazione di una «terapia off-label» durante la gravidanza e l'allattamento può essere ritenuta sostenibile.

Che dire dei farmaci orali per la SM?
La terapia con fumarati può essere portata avanti finché la gravidanza non viene confermata, ma deve essere interrotta durante la gravidanza. Per tutti gli altri farmaci orali per la SM (teriflunomide, cladribina, fingolimod e tutti i principi attivi correlati), la raccomandazione è ancora più severa: sono assolutamente controindicati per le donne in gravidanza e non devono essere assunti. Una donna con SM che desidera avere figli dovrebbe quindi sospendere tempestivamente tali farmaci, da 7 giorni fino a 6 mesi prima del concepimento a seconda del principio attivo, e utilizzare regolarmente contraccettivi fino a quel momento. Nel caso della teriflunomide è richiesta ancora maggiore attenzione: se una donna con SM che sta assumendo la teriflunomide desidera rimanere incinta dovrà sospendere il farmaco ed eliminarlo dall'organismo. Successivamente i livelli del farmaco nel sangue dovranno essere rilevati regolarmente. Solo quando il principio attivo non sarà quasi più presente nel sangue, la gravidanza potrà essere considerata senza rischi.

Cosa significa questo per la mia pianificazione familiare?
Se avete già iniziato una terapia e desiderate rimanere incinte, il vostro medico dovrebbe valutare sia i rischi legati alla sospensione della terapia sia quelli legati a una «terapia off-label». In alcuni casi, durante una fase della malattia ad alta attività patologica può essere più ragionevole rimandare di qualche anno la pianificazione familiare. Eppure, non per ogni donna questo è possibile. A maggior ragione, il tema pianificazione familiare dovrebbe essere affrontato tempestivamente con il proprio medico tenendo conto di un possibile desiderio di maternità già all'inizio della terapia contro la SM.

/// Testo: Lisa Dinsenbacher,
PD Dr. Özgür Yaldizli /
Ospedale Universitario di Basilea

Un sommario dei singoli farmaci lo trovate nel foglio informativo «medicamenti della SM e pianificazione famigliare».

Informazioni e sviluppo personale

Per i giovani e le nuove diagnosi (SM, P)

Webinari e l'SM Youth Forum vi aspettano! Informazioni seguiranno.

*Manifestazioni, incontri e eventi**

Incontri in presenza, Webinari, attività ricreative, incontri dei Gruppi regionali... dopo la pausa estiva ritornano le manifestazioni della Società SM!

Le persone con SM iscritte alla nostra organizzazione riceveranno i dettagli per posta. Per ogni ulteriore informazione potete scrivere a manifestazioni@sclerosi-multipla.ch o telefonare al Centro SM di Massagno allo 091 922 61 10.

SM= persona con SM, **P**= parente, **V=** volontari, **S**= Specialisti, **I**= Interessati

* il programma può subire variazioni a seconda della situazione causata dal Coronavirus.

Incontri (ri)creativi e formativi

Tornano a settembre gli atelier creativi e formativi in collaborazione con la Scuola Club di Migros Ticino. Iscrizioni sempre aperte! (SM, P)

Il Centro d'Incontro (SM)

Vi aspettiamo a Lugano tutti i giovedì dalle 14.00 alle 16.00 (calendario scolastico)! Iscrizioni sempre aperte.

Gruppi terapeutici contro la fatigue (SM)

La EGE (Educazione alla gestione dell'energia) prevede un programma di 6-9 lezioni da svolgere una volta e avviene presso diverse strutture partner di ergoterapia sul territorio.
Contattateci per saperne di più e per iscrizioni.

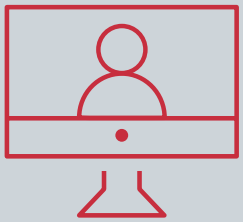
Eventi di raccolta fondi

SepteMber Walk (SM, P, V, S, I)

Dal 1° al 30 settembre, per dimostrare il proprio sostegno alle persone con SM.

Il Cammino di... Alyssa (SM, P, V, S, I)

Il 22 agosto Alyssa intraprenderà il Cammino di Santiago per raccogliere fondi. Sosteniamola!



Webinari

La Società offre anche degli interessanti Webinari su varie tematiche. Seguili rimanendo comodamente a casa tua!

Scansionate questo Codice QR per scoprire e partecipare ai nostri Webinari.

Gruppi regionali:

Sostegno e spensieratezza grazie ai volontari. Scopri i loro programmi di pranzi e uscite iscrivendoti!

GR SMile
Un gruppo dedicato a persone con SM sotto i 45 anni.
Presidente: Silvia Dall'Acqua Gola,
076 693 81 11, GR.SMile@hotmail.com

GR Sopraceneri
Presidente: Luisella Celio,
079 337 35 24, luisella.celio@gmail.com

GR Sottoceneri
Presidente: Renata Scacchi,
091 923 52 84,
gruppositoceneri@gmail.com

Grande gioia nel ritrovarsi di persona alla 63ª Assemblea generale a Zurigo

Sabato 11 giugno 2022, per la prima volta dall'inizio della pandemia di coronavirus, l'Assemblea generale della Società svizzera sclerosi multipla ha potuto nuovamente svolgersi fisicamente. La gioia di riunirsi tutti insieme alla Kongresshaus di Zurigo è stata grande.

Con il panorama del lago di Zurigo illuminato dal sole le due padrone di casa, la Presidente del Comitato Prof.ssa Dr.ssa Rebecca Spirig e la Direttrice Patricia Monin hanno finalmente potuto accogliere i soci della Società svizzera SM nuovamente di persona. Marina Villa ha svolto il ruolo di moderatrice durante la giornata, che è stata caratterizzata da numerosi ed emozionanti bei momenti e molte risate, oltre che dalle formalità tipiche di un'Assemblea generale.

Parte statutaria: ora il voto

La Presidente del Comitato, la Prof.ssa Dr.ssa Rebecca Spirig, ha illustrato la parte statutaria. Il verbale dell'Assemblea generale 2021 nonché il bilancio e la relazione annuale 2021 sono stati approvati all'unanimità. Il Comitato è stato così sollevato da questa responsabilità. Sono state confermate le quote associative per il 2023, rimaste invariate, e sono state approvate due modifiche allo statuto.

Dopo le votazioni è stato il momento dell'elezione: i professori Andrew Chan e Alex Rubli sono stati rieletti senza voti contrari dopo la scadenza del loro mandato nel Comitato. Anche il Dr. Roman Gonzenbach, neurologo, si è candidato ed è stato eletto all'unanimità nel Comitato.

A seguito dell'ottimo pranzo con accompagnamento musicale della Wilhelm Toll Band, i riflettori

sono stati puntati sui Gruppi regionali. Tre gruppi hanno festeggiato un anniversario importante: 40 anni per il Gruppo regionale di Sciaffusa, 20 anni per il Gruppo regionale «Les Battants» e 20 anni per il Gruppo regionale del Giura «Les Espiègles». Sono stati festeggiati anche 13 Gruppi regionali i cui anniversari cadevano nel 2020 e nel 2021.

Un pomeriggio dedicato alla ricerca sulla SM
Infine, il Prof. Dr. Andrew Chan è passato alla domanda che tutte le persone con SM probabilmente si pongono più volte: qual è lo stato e la prospettiva del trattamento della SM? In una presentazione di 15 minuti ha fornito una panoramica delle terapie contro la SM. Anche il Dr. Roman Gonzenbach, appena eletto nel Comitato, ha fornito una panoramica del suo campo di specializzazione, la riabilitazione, in una presentazione.

Il programma di contorno è stato completato da un'esposizione completa dei ricercatori che hanno presentato 17 progetti di ricerca sostenuti dalla Società svizzera SM, mettendosi inoltre a disposizione dei partecipanti per domande e discussioni.

Il Premio SM 2022 va a Therese Lüscher

Un momento saliente dell'Assemblea generale di ogni anno è il conferimento del Premio SM a persone o gruppi che si sono distinti in maniera particolare per il loro impegno nei confronti delle persone con SM e dei loro familiari. Per Therese Lüscher questo sabato è stato un giorno molto speciale: dopo 16 anni nella Commissione dei Gruppi regionali e dopo 12 anni nel Comitato della Società svizzera SM, non solo ha ricevuto un commiato festoso, ma è stata insignita anche del Premio SM 2022 per il suo pluriennale impegno.
Tutto ebbe inizio 20 anni fa quando Therese Lüscher, colpita lei stessa dalla sclerosi multipla, ha partecipato alla fondazione del Gruppo regionale dell'Oberland zurighese. Da quel momento in poi, una Società SM senza Therese non è immaginabile. La Prof.ssa Dr.ssa Rebecca Spirig ha commentato così: «Il tuo coraggio e il tuo impegno hanno contribuito a rendere migliore la Società svizzera SM». Therese Lüscher ha risposto scherzosamente: «Sono senza parole. E chi mi conosce sa che non succede molto spesso». Ma poi le parole le ha trovate: «Il mio impegno per la Società svizzera SM ha dato senso alla mia vita e alla mia malattia».
Congratulazioni a Therese Lüscher per il meritato premio e grazie di cuore per lo straordinario impegno!

Insieme contro i pregiudizi

La Giornata Mondiale della SM del 30 maggio 2022 ha avuto come suo culmine un emozionante video che ha affrontato i pregiudizi nei confronti delle persone con SM e le sfide per i familiari. Realistico. Necessario. Toccante.

Il video, finanziato da Loterie Romande, ritrae con sensibilità le situazioni di vita di una madre con SM e della sua bambina. I numerosi riscontri dimostrano che l'argomento ha toccato corde profonde del cuore di molte persone con SM. «Un video super realistico. Grazie mille.» O ancora: «Avevo le lacrime agli occhi perché mi sento esattamente come questa mamma con la sua bambina.»
Il video è stato riprodotto quasi 70'000 volte sui social network, è stato condiviso svariate volte e ha sensibilizzato alla SM anche persone che non erano mai entrate in contatto con la malattia.

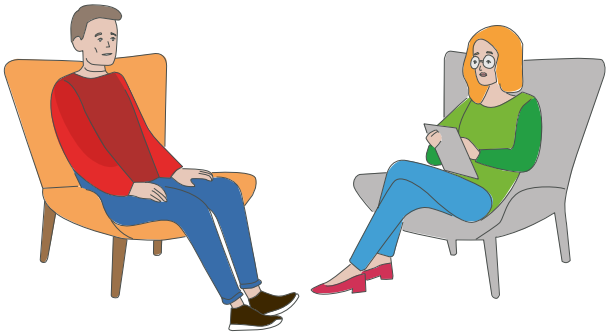
Con articoli, campagne, eventi e il video stesso abbiamo fatto un passo avanti verso l'obiettivo di eliminare i pregiudizi a cui sono ancora spesso esposte le 15'000 persone con SM in tutta la Svizzera. Ne seguiranno e dovranno seguire ancora molti altri.

A livello mediatico, nella Svizzera italiana, si è parlato della Giornata Mondiale della SM in due interviste radiofoniche e una televisiva: persone con SM hanno raccontato la loro esperienza e cosa voglia dire convivere con la malattia tutti i giorni.

Guarda ora il video.

LOTERIE ROMANDE

Nuovo disciplinamento dell'assunzione dei costi per le psicoterapie



A partire dal 1° luglio 2022 i costi degli psicologi psicoterapeuti che esercitano in modo indipendente senza una laurea in medicina saranno coperti dall'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie (AOMS), a condizione che sia rilasciata una prescrizione medica.

I terapeuti indipendenti necessitano inoltre di un'autorizzazione cantonale all'esercizio della professione. Il numero di sedute sarà inoltre limitato e, a partire da un determinato numero, sarà richiesta una garanzia di assunzione dei costi da parte dell'assicuratore.
La possibilità dell'attuale psicoterapia psicologica delegata decade dopo una fase transitoria di sei mesi.

La Società svizzera SM consiglia in ogni caso di chiarire l'assunzione dei costi all'inizio della terapia con lo psicologo specialista.

Il team di consulenti della Società svizzera SM è disponibile per chiarimenti al numero 091 922 61 10 (lu – gio ore 10.00 – 12.00 e 13.00 - 17.00, chiuso il mercoledì pomeriggio e venerdì).

Registro svizzero SM

Primo colloquio diagnostico: quali fattori influenzano la soddisfazione delle persone con SM?

Il colloquio in cui viene comunicata la diagnosi è un momento cruciale per le persone con SM. Ecco perché in un precedente sondaggio del Registro svizzero SM è stato chiesto ai pazienti di parlare degli aspetti positivi e negativi del primo colloquio diagnostico. Con l'aiuto di tali dati, sotto la direzione del Dr. Christian Kamm presso l'Ospedale cantonale di Lucerna è stato condotto uno studio sulla soddisfazione del primo colloquio diagnostico.

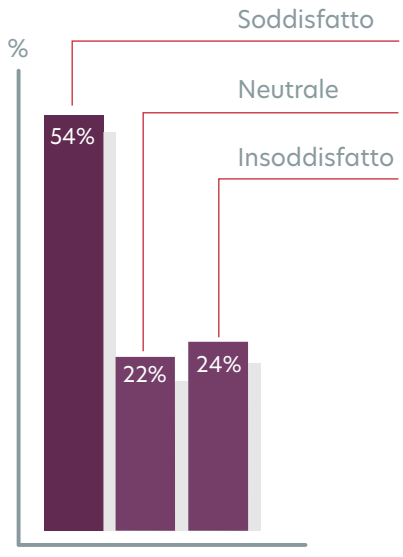
Lo studio ha coinvolto 386 persone con SM che hanno ricevuto la diagnosi dopo il 1995. In particolare sono stati esaminati i fattori che influenzano la soddisfazione dei pazienti e gli argomenti che sarebbe stato importante affrontare durante il colloquio ma che non sono stati approfonditi dagli specialisti. I risultati hanno dimostrato che la soddisfazione rispetto al primo colloquio diagnostico viene valutata più positivamente se al colloquio viene dedicato tempo a sufficienza (20 minuti o più), viene stabilita una diagnosi chiara, sono presenti i familiari e le persone interessate vengono coinvolte nella decisione di possibili opzioni terapeutiche.

Quali aspetti aumentano la soddisfazione rispetto al primo colloquio diagnostico?

Il motivo principale associato a esperienze negative è stato individuato nella mancata comunicazione di una diagnosi specifica e nella mancata tematizzazione di conseguenze a lungo termine e aspetti psicologici. Le persone con SM dichiarano di aver risentito inoltre della mancanza di risposte relative a misure di sostegno e possibili enti di riferimento.

Lo studio rivela l'importanza del primo colloquio diagnostico e dell'importanza di sentirsi considerati da pari a pari. Grazie a tali conoscenze anche gli specialisti possono rispondere ancora meglio alle esigenze delle persone con SM.

/// **Testo:** Prof. Dr. Viktor von Wyl / Registro svizzero SM



Soddisfazione rispetto al primo colloquio diagnostico.
Fonte: Registro svizzero SM

Nel foglio informativo sulla SM trovate le informazioni e i consigli principali sul «Rapporto medico-paziente».

Race Gokart for SM: raccolti 7'600 franchi per le persone con SM!

Un successo desiderato ma inatteso per la prima edizione della manifestazione «Race Gokart for SM» alla Pista di Gokart di Locarno-Magadino. Un risultato che premia lo sforzo dell'ambasciatore Jonathan Giudice per sensibilizzare sulla malattia e permettere alle persone con SM di ricevere i servizi della nostra organizzazione.

Il pomeriggio del 19 di marzo 2022 l'ambasciatore della Società SM Jonathan Giudice è sceso in pista a Locarno-Magadino per una buona causa: la prima Race Gokart for SM! L'evento, organizzato assieme ai responsabili della pista, ha avuto un grande successo sotto ogni punto di vista: centinaia di persone hanno potuto provare l'ebrezza di essere alla guida di un gokart facendo allo stesso tempo del bene.

Il bel tempo e l'ambiente creatosi grazie alla presenza di un minivillaggio, hanno permesso ai presenti di trascorrere una giornata piacevole, con il proprio papà o i propri amici, scoprendo qualcosa di più sulla SM, provando i simulatori di guida della Matrix VR e sfrecciando in pista.

Grandi e piccoli hanno trascorso una fantastica giornata permettendo all'evento di raccogliere ben 7'600 franchi a favore delle persone con sclerosi multipla.

La Società SM ci tiene a ringraziare di cuore Jonathan Giudice, tutto il team della Pista Gokart di Locarno-Magadino e i partner dell'evento: ingegna SA, Nicola Boni (La Mobiliare), Matrix VR, Marco Coppini come Dallara Ambassador, Sigma Luxury. Un grande grazie va anche a tutti i partecipanti per la grande affluenza e per le loro donazioni e all'Associazione Un cammino per la ricerca per il banco dolci!

Tenere il bello e buttare il brutto

Spesso da una diagnosi difficile può scaturire una svolta decisiva nella vita di chi la riceve. È quello che è successo a Giada, una giovane mamma di 27 anni che da tre anni convive con la sclerosi multipla.

Era il 2019 quando le hanno diagnosticato la SM, recidivante-remittente. «Ho iniziato ad avere degli strani sintomi: fotosensibilità, inciampavo quando salivo le scale, mi cadevano improvvisamente le cose e a volte non riuscivo a valutare la giusta distanza degli oggetti che mi circondavano.»
All'inizio è tutto un po' caotico e confuso, la giovane donna è spaventata e ha molti pensieri sulla sua nuova condizione, soprattutto sui possibili limiti che la SM avrebbe portato. «Mi sono detta: ok Giada, non andare nel panico, c'è chi sta peggio di te.»

La vita va avanti, nonostante tutto…
«Subito dopo la diagnosi io e il mio compagno abbiamo dovuto affrontare seriamente le tematiche riguardanti il futuro familiare.» La paura di poter trasmettere la malattia e un giorno avere dei deficit motori che le impediscano di badare ai figli la fanno dubitare. In queste circostanze la cosa migliore da fare è parlarne con i propri medici. «Ho esposto le mie paure ai neurologi che mi seguono e sono stata rassicurata, mi hanno detto che diventare mamma era assolutamente possibile. A novembre del 2021 è nato il piccolo Dominik.» La SM non è di base un ostacolo per una gravidanza, tuttavia la giovane donna ha dovuto sospendere per un periodo le terapie ed è stata seguita costantemente durante tutta la gravidanza.

Conciliare la SM con la maternità
Oltre all'affaticamento dovuto alla SM (fatigue) si aggiunge anche la stanchezza che la cura di un neonato comporta. Per fortuna la neo mamma riesce a conciliare la malattia e la sua vita quotidiana in maniera abbastanza armoniosa. Al suo fianco c'è il compagno che la aiuta molto, sia con il bimbo che con le faccende di casa, e può contare anche sui familiari di entrambi. «Sono molto presenti e disponibili nell'aiutarmi. Lo portano a passeggio, gli danno da mangiare e mi lasciano riposare quando ne ho bisogno.» Staccare un po' la spina e i propri pensieri è molto importante per poter risparmiare le energie.

/// *Giada sfoggia il suo nuovo colore di capelli.*

Il lavoro, un altro tassello del puzzle
La situazione professionale di Giada è stabile, tuttavia non è sempre semplice. Giada lavora in ospe-

/// *Giada con il piccolo Dominik.*

dale come operatrice socio-sanitaria e svolge un lavoro che prevede turni notturni, un problema per chi deve fare i conti con la fatigue. «La fatigue mi ha dato parecchie seccature, ci sono stati giorni in cui dormivo fino a 16-18 ore.» Per questo motivo, dopo il congedo maternità, vorrebbe un ruolo lavorativo con orari più regolari, così da poter gestire meglio le sue energie.

Il contatto con la Società SM

All'inizio Giada non prende contatto con la Società SM perché impaurita: «Mi sentivo in colpa perché la malattia non mi aveva causato grandi limiti, mentre ero a conoscenza di persone che avevano dovuto lottare con un decorso grave e spiacevole.» Un giorno però le cose cambiano: sente parlare del Gruppo SMile, un Gruppo regionale della Società SM, da un conoscente di una amica. «Ci siamo sentiti al telefono, mi ha spiegato il ruolo della Società SM e della possibilità di ricevere conforto, chiarire dubbi e confrontarsi con persone che mi avrebbero capita.» Dopo la telefonata la giovane donna prende coraggio e contatta la Società SM, trovando disponibilità e aiuto su più fronti, sia emotivi che lavorativi.

Un messaggio positivo

Un giorno Giada vede una vignetta ove è raffigurato Charlie Chaplin che sale sul palco e racconta una storiella. Tutti ridono. Ripete la stessa storiella e questa volta solo in pochi ridono. La ripete ancora, ma nessuno ride. Così dice loro: «Se non potete continuare a ridere per la stessa battuta, perché continuate a piangere per lo stesso problema? Allora godetevi ogni momento della vita! La vita è bella!» «Ho capito che potevo continuare a scontrarmi con la mia malattia o trovare una soluzione per conviverci nel miglior modo possibile. Ho iniziato a vivere la vita un passo alla volta. Una soluzione, per quanto difficile sia, c'è sempre. Basta cercarla. Per questo vorrei dire alle altre donne con SM di non lasciare che la malattia le faccia dubitare di avere dei figli. La vita, in fondo, è per il 10% cosa ti accade e il 90% come reagisci.»

/// **Intervista:** Milo Prada

Il Cammino di... Alyssa: «un passo nella giusta direzione»

Abbiamo conosciuto Alyssa nel numero precedente di FORTE e sul sito web della Società SM. In questa intervista ci parla del suo bisogno di fare qualcosa di concreto per le persone con SM. Seguitela, sostenetela e sosterrete la Società SM!

Come mai hai scelto di intraprendere il Cammino di Santiago?
Il desiderio di percorrere il Cammino c'è già da parecchi anni, ma da quando ho ricevuto la diagnosi di SM si è trasformato in bisogno: sento che devo intraprendere questa avventura per superare i miei limiti. Voglio dimostrare, soprattutto a me stessa, che ho in mano le redini della mia vita. Ho solo 26 anni, la mia vita non può essere definita da una malattia.

Con il Cammino vuoi anche raccogliere fondi a favore della Società SM, come mai?
La Società SM è una risorsa preziosa per le persone con SM e i loro familiari. È una sorta di ringraziamento e riconoscimento che voglio fare. Inoltre, la ricerca ha fatto passi da gigante negli ultimi anni e grazie a questo posso condurre una vita pressoché normale. È importante che la ricerca vada avanti.

Come e quando hai conosciuto la Società SM?
Subito dopo aver ricevuto la diagnosi, a dicembre del 2018. Sentivo la necessità di informarmi maggiormente su questa invadente compagna di vita e i canali social della Società SM sono stati un validissimo aiuto. La Società SM mi è stata vicina nel primo momento di sconforto totale. Ho partecipato ad alcuni incontri organizzati per potermi confrontare con altre persone con SM. È stato proposto anche un sostegno ai miei familiari e per me questo ha significato tanto, non mi sono mai sentita sola.

Come ti stai preparando ad affrontare il Cammino di Santiago?
L'allenamento principale è ovviamente la camminata. Percorro svariati sentieri con superfici diversificate. Ogni tanto inserisco qualche salita che aumento gradualmente per rafforzare la muscolatura e la resistenza. Vado anche in palestra. Ho pianificato all'incirca i chilometri da percorrere inizialmente per evitare brutte sorprese, ma la cosa più importante sarà ascoltare il mio corpo.

Chi ti accompagnerà durante il Cammino?
La mia gemella Giada. Ho deciso di non partire da sola per avere una sicurezza maggiore, essere in due è meglio e poi perché, soprattutto lei,

/// *Alyssa partirà da Roncisvalle, situato all'inizio del Cammino di Santiago di Compostela.*

mi è stata vicina sin dai primissimi momenti di sconforto, ancor prima della diagnosi. È un percorso che sento di dover intraprendere insieme. Abbiamo condiviso molte cose durante la nostra vita, più o meno belle, e questa avventura sarà un ulteriore ricordo nel nostro bagaglio. Siamo molto legate malgrado abbiamo caratteri abbastanza differenti, ma ci capiamo con uno sguardo e spesso non ci servono nemmeno le parole per comunicare.

«Voglio dimostrare che ho in mano le redini della mia vita. La mia vita non può essere definita da una malattia.»
Alyssa

Come gestirai la SM durante questo percorso?
Quando parlo di questa esperienza, spesso la gente è concentrata sulla SM. In realtà l'unica cosa che farò sarà ascoltare il mio corpo e i vari segnali. Se capiterà che non sarò in grado di percorrere un tratto di Cammino, vorrà dire che riposerò, recupererò le forze e adatterò il percorso in base a come mi sento. Nessuno mi obbliga a seguire scrupolosamente un programma specifico, la sfida è solo con me stessa. Per quanto riguarda la terapia, devo solo portare con me le mie pastiglie. Per sicurezza Giada avrà una confezione di riserva nel caso succedesse qualcosa.

Quali sono le tue paure legate al viaggio e cosa ti darà forza nei momenti di difficoltà?
La paura più grande è di non farcela o deludere i miei familiari. Puntualmente però vengo rassicurata. Ovviamente, benché mi sia informata su più fronti riguardo al Cammino di Santiago, l'ignoto è comunque presente e un po' mi spaventa non avere tutto sotto controllo. Nei momenti difficili penserò a tutto ciò che ho già fatto per arrivare a questo punto, alla persona forte che sono diventata e che nulla mi impedirà di rag-

/// *Alyssa (a sinistra) con la sua gemella Giada.*

giungere ciò che voglio. Sicuramente pensare ai miei familiari e alle persone vicine mi darà molta forza, avere Giada con me sarà un ulteriore stimolo per non abbattermi.

Cosa vuoi dire alle altre persone con SM?
Di non abbattersi e avere fiducia nella ricerca. I giorni bui ci saranno e bisogna accettarli, anche questi momenti fanno parte del percorso di accettazione della malattia. Parlare e condividere le proprie paure con le persone vicine per me è stato un valido aiuto, quindi parlatene.

Come si può sostenere la raccolta fondi?
Tutte le indicazioni possono essere trovate sul sito web della Società SM e sul sito web www.unCamminoperlaricerca.ch. Inoltre, il mio percorso sarà documentato sulla pagina Facebook della Società SM e anche sui miei canali social (Facebook e Instagram). Ogni aiuto per noi è prezioso e anche la condivisione conta molto, sostenetemi anche con messaggi di incoraggiamento sui social!

Il Cammino ti darà anche il tempo per riflettere sulla tua storia personale, sulla tua malattia e sulla vita in generale?
Sarò in compagnia di me stessa e dei miei pensieri per molto tempo, sicuramente rifletterò molto su chi sono, sul mio passato e presente. Non so esattamente cosa aspettarmi, mi farò sorprendere, ma di solito camminando si schiariscono le idee e di chilometri ne avrò da fare!

E allora buon Cammino… Alyssa!

/// **Intervista:** Milo Prada

Conoscete Alyssa e il suo progetto! Guardate l'intervista video!

3'500 franchi per 35 tappe per le persone con SM? Sostenete l'iniziativa di Alyssa con una donazione!

Un Sindaco «rock» per una città da grande schermo

Alain Scherrer è diventato sindaco della città di Locarno nel luglio del 2015, il giorno del suo compleanno. In questa intervista parla delle sfide della città, del Locarno Film Festival e del suo hobby da rockstar.

Nato e cresciuto a Locarno, che cosa rappresenta questa città per lei?
Il compito di una città, di una comunità, è essere all'altezza, guidare le trasformazioni, trasmettere opportunità e dare speranza alle generazioni più giovani. Per me Locarno è una città pronta ad accogliere tutto ciò, non è il luogo che annulla le differenze, che nega il conflitto o che cancella le contraddizioni del tempo, ma è un patrimonio condiviso, che valorizza le nostre diversità e ci rende più forti e competitivi.

A che età ha capito di voler diventare sindaco di Locarno?
Mi sono avvicinato alla politica all'età di trent'anni. Non so dire se sia presto o tardi, posso però dire che era il momento giusto per me e prima ancora che lo pensassi, sono stati gli altri a dirmi che mi volevano come Sindaco. Così lo sono diventato, esattamente il giorno in cui ho compiuto 50 anni.

Quali sono i punti forti e le mancanze di questa città?
I punti forti sono le persone che la abitano. La loro forza, l'abnegazione, il cuore e la generosità mi rendono fiero e orgoglioso. Persone vicine ad altre persone, che respirano e sprigionano il senso della collettività, dello «stare vicino». Le mancanze? Troppe volte in passato si è scelto di giudicare con sufficienza le richieste dei giovani, piuttosto che porsi in confronto sullo stesso piano dialettico. Io sto cercando di invertire questa rotta, promuovendo incontri e ascoltando le loro proposte.

«I punti forti di Locarno sono le persone che la abitano. La loro forza, l'abnegazione, il cuore e la generosità.»
Alain Scherrer

Ritiene che la città sia adatta alle persone con disabilità, per esempio a chi usa un deambulatore o una sedia a rotelle?
Locarno è una Città adatta alle persone con disabilità. Proprio per sfruttare al meglio questa caratteristica, il Municipio ha compiuto diversi sforzi per rendere più accessibili le proprie strutture con deambulatori o sedie a rotelle. A livello di edifici pubblici, nel 2012 la sede del Municipio è stata parzialmente rinnovata, con la modifica dell'ingresso e la sostituzione dell'ascensore per accogliere le sedie a rotelle. Un progetto che abbiamo fortemente voluto – e che probabilmente è stato uno dei primi a livello cantonale – è quello degli Spazi pubblici: una serie di misure volte a favorire l'uso delle aree pubbliche (strade e piazze) da parte di anziani o di persone con difficoltà motorie. Nel contempo, il Municipio aveva pure aderito al progetto Limitoff per sostenere l'eliminazione delle barriere architettoniche. In generale, sono stati approvati svariati interventi sparsi su tutto il territorio urbano.

Locarno Film Festival, che cosa rappresenta per la città di Locarno?
Senza la storia del Festival del Film – che ha contribuito a far conoscere e ammirare la città in tutto il mondo – Locarno sarebbe più povera. È una festa del cinema e, dunque, della cultura. Una festa che, con il suo ritmo annuale scandisce una storia importante per la nostra Città, accendendo luci su realtà e sogni, su costumi e linguaggi che cambiano, su volti e racconti che esprimono emozioni, passioni, gioie e dolori che sentiamo anche nostri.

Il Festival si impegna a promuovere un evento accessibile a tutti, ce ne parla?
L'accessibilità al Locarno Film Festival parte dalla politica sui prezzi dei titoli di entrata, particolarmente favorevoli per i giovani. Continua con l'accessibilità per persone con disabilità motorie, infatti 12 sale su 13 sono accessibili per le sedie a rotelle. Anche persone con disturbi all'udito hanno la possibilità di accedere ai film grazie a degli impianti speciali.

Oltre a esser sindaco è sotto i riflettori anche come cantante della nota cover band «Vasco Jam», come concilia la vita da sindaco e quella di «rockstar»?
Le due attività mi danno la possibilità di stare a contatto con tantissime persone, permettendomi così di nutrirmi del loro entusiasmo, della loro passione e viceversa. Ciò mi consente di portare avanti un percorso comune, che – come Sindaco – sfocia attraverso la concretizzazione di obiettivi e progetti oppure che – come cantante – diventa un gioioso momento da passare insieme.

Le persone con SM affrontano sfide ogni giorno, lei come affronta le sue sfide?
Da parte mia posso solo dire di aver sempre lavorato per il NOI e mai per l'IO, sempre con un pensiero alla Città, agli altri e con uno sguardo volto non solo al presente ma anche al futuro.

Quale canzone di Vasco Rossi dedicherebbe alle persone con SM?
«Vivere». È una canzone che amo particolarmente e la dedico con tutto il cuore a tutte le persone con SM. Vasco ha scritto un testo importante, forte e intenso, che ci invita «a combattere senza perdersi d'animo mai, sorridere dei guai, e poi pensare che domani sarà sempre meglio». A tutti l'augurio di avere sempre questa forza.

/// Intervista: Milo Prada

September Walk

Ognuno intraprende il suo percorso – ma mai da solo!
Dal 1° al 30 settembre 2022

Nella sua terza edizione, nel 2022 il SepteMber Walk si svolgerà nuovamente in tutta la Svizzera. Percorra una distanza a sua scelta - camminando, correndo, utilizzando una sedia a rotelle o un altro ausilio per la deambulazione. Da solo o accompagnato, con la famiglia o con i colleghi, indossi una maglietta rossa e appunti il suo pettorale e dimostri la sua solidarietà con le 15'000 persone colpite dalla SM in Svizzera! Le foto dei partecipanti saranno raccolte e pubblicate sul nostro sito web.

Partecipi al SepteMber Walk e battiamo il record di 1'500 partecipanti dell'edizione del 2021!

rimani connesso

Scansionare il codice
per informazioni
e registrazione.
www.septemberwalk.ch