

Settimana nazionale sclerosi multipla, al centro "l'indipendenza": ecco gli appuntamenti

[schermata non disponibile]

Dalla ricerca ai diritti: dal 21 maggio, 7 giorni per abbattere tutti quegli ostacoli che non permettono alle persone con sclerosi multipla di vivere una vita piena. E' sulla loro storia, i loro diritti e i loro bisogni che quest'anno si accendono i riflettori

ROMA - Dalla ricerca ai diritti: 7 giorni per abbattere tutti quegli ostacoli che permettono alle persone con SM di vivere una vita piena. E' sulla loro storia, i loro diritti e i loro bisogni che quest'anno si accendono i riflettori della Settimana Nazionale della sclerosi multipla, principale appuntamento con l'informazione sulla malattia promosso da Aism - Associazione Italiana Sclerosi Multipla con la sua Fondazione (Fism) **dal 21 al 29 maggio. Il tema e' "l'indipendenza"**: solo la ricerca puo' consentire a ogni persona una vita in cui sia possibile essere indipendenti.

La sclerosi multipla e' la prima causa di disabilita' nei giovani dopo gli incidenti stradali; colpisce un giovane ogni 4 ore. Hanno tra i 20 e i 40 anni. Le persone con SM sono 3 milioni nel mondo, 600 mila in Europa e oltre 75 mila solo in Italia. "La SM non mi ferma" e' il claim della Settimana Nazionale e della Giornata Mondiale che si celebrera' il 25 maggio in oltre 70 paesi del mondo. La campagna mondiale sara' molto "social". Con l' #strongerthanMS chiunque vorra', potra' condividere messaggi e raccontare in quale modo sono state abbattute le proprie barriere. I messaggi raccolti saranno riportati sul sito del World MS Day il 25 maggio: www.worldmsday.org.

Gli appuntamenti piu' importanti. "Vietato mollare tour" un evento di sensibilizzazione e raccolta fondi per la ricerca scientifica sulla SM. I protagonisti di questo tour saranno Oscar Civiletti- 31 anni e persona con SM e Paolo Pirozzi, 35 anni, Campione Ducati reduce da viaggi impossibili in tutto il mondo, recordman per le sue imprese sempre al limite- come il giro del mondo in 13 giorni 8 ore e 14 minuti che gli e' valso il titolo di Fastestman- e che, pluripremiato dalla casa di Borgo Panigale, e' ad oggi l'unico uomo

ad aver percorso 500.000 km sempre e solo con Ducati. Con la stessa passione che dedica alle sue imprese, Paolo, insieme a Oscar, sara' ambasciatore Aism di un viaggio a tappe "Vietato mollare tour" (Palermo, Bari, Pescara, Bologna, Venezia, Treviso, Verona, Milano, Genova, Siena, Roma) in sella a due moto Ducati per portare un messaggio di solidarieta' e sensibilizzazione in un tour che partira' da Palermo il 7 maggio e culminera' con l'arrivo a Roma il 25 maggio, proprio nella Giornata Mondiale della SM.

"Piu' Forte del Destino. Tra camici e paillette la mia lotta alla sclerosi multipla". E' uno spettacolo di e con Antonella Ferrari, attrice, persona con SM e madrina di Aism. Lo spettacolo originale e coinvolgente affronta con chiave ironica la difficile convivenza con una malattia imprevedibile e progressivamente invalidante, tra barriere architettoniche e un'innata gioia di vivere. Uno spettacolo, tratto dall'omonimo libro, per la regia di Arturo Di Tullio- testimonianza forte ed emozionante su come si possa, e si debba, imparare a convivere con la sclerosi multipla. Una commedia dolceamaro sulla realta' quotidiana della vita con SM, l'occasione per fare luce sulla realta' di una malattia temibile ma che, grazie alla ricerca e alle nuove terapie, puo' essere tenuta sotto controllo, e quindi non impedisce di gustare i piaceri dell'esistenza: si puo' continuare a lavorare, pensare, emozionarsi, divertirsi e perfino danzare e recitare. L'occasione e' quella della Giornata Mondiale e lo spettacolo approda a Roma per sensibilizzare il pubblico e le istituzioni. Si terra' al Teatro Parioli il 26 maggio alle ore 21.00. Ingresso libero.

"L'informazione. Con la nostra ricerca la SM non ci ferma", è il titolo del convegno nazionale che Aism con la sua Fondazione Fism terra' in occasione della WMSDay a Roma presso il Centro Congressi Roma Eventi. Si fara' il punto sullo stato della ricerca a partire dalla lectio magistralis del professor Fred Lublin (Mount Sinai School of Medicine - New York, USA) sul futuro della ricerca verso il 2020. La 'nostra' ricerca, perche' riguarda persone con SM e familiari, volontari, ricercatori, istituzioni, opinione pubblica e

tutti gli stakeholder coinvolti, va sostenuta tutti insieme: per questo, Aism organizza come sempre anche sul territorio diversi eventi di sensibilizzazione e, da quest'anno, anche una nuova iniziativa di raccolta fondi. Il convegno si terrà fino al 27 maggio in cui i principali ricercatori della SM- 200 provenienti da tutta Italia. Se da una parte, infatti, il Congresso annuale Fism farà il punto sulla ricerca finanziata dalla Fondazione sui temi più pressanti- dalla terapia riabilitativa alle cellule staminali alle forme progressive di SM. Durante il Congresso Fism ci sarà anche l'assegnazione del Premio Rita Levi-Montalcini a un giovane ricercatore che si è distinto per i suoi studi sulla sclerosi multipla e il Premio per il miglior poster scientifico a un giovane ricercatore, continua l'Aism.

Oltre 30 convegni sul territorio. In tante città italiane, in tutte le regioni italiane, i Convegni territoriali, che presenteranno il Barometro della sclerosi multipla e le novità della ricerca; aggiorneranno sulle terapie farmacologiche insieme ai relatori dei Centri clinici di riferimento. Avranno luogo anche delle speciali iniziative di sensibilizzazione realizzate dalle 100 sezioni Aism presenti in tutte le regioni italiane.

Il Barometro della SM. In questo contesto sarà presentato alle Istituzioni e ai ricercatori il Barometro della Sclerosi Multipla 2016. Un nuovo strumento in grado di misurare la realtà di questa complessa condizione della sclerosi multipla in Italia che consenta di mettere a fattore comune informazioni provenienti da diverse fonti e di collocarle all'interno di un disegno unitario e rigoroso per identificare il gap di diritti riconosciuti e le priorità su cui intervenire. La raccolta fondi nelle nostre piazze. In occasione di questa XVIII Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, le piazze di diverse città italiane si coloreranno di verde. L'Associazione, infatti, presenta per la prima volta un evento i cui fondi verranno interamente devoluti alla ricerca scientifica: 'Le erbe aromatiche di Aism', piantine aromatiche che potranno essere utilizzate per ornare e profumare la casa oppure in cucina per insaporire i piatti. Sui banchetti, a fronte di una donazione di 10 euro, si potrà scegliere tra due confezioni espressamente

dedicate: una con tre erbe ideali per esaltare i piatti di carne e l'altra con tre erbe che si sposano alla perfezione con il pesce. 'Le erbe aromatiche di Aism' si troveranno in 14 città italiane: Alessandria, Como, Cuneo, Genova, Messina, Milano, Napoli, Pistoia, Pordenone, Reggio Emilia, Roma, Savona, Siena e Varese, conclude l'Aism.

(16 maggio 2016)