

Sclerosi multipla: dalla ricerca ai diritti

[schermata non disponibile]



Mondiale del 25 maggio

Una delle realizzazioni grafiche elaborate dall'AIMS per l'imminente XVIII Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla e la Giornata

Dalla ricerca ai diritti: sette giorni per abbattere tutti quegli ostacoli che non permettono ancora alle **persone con sclerosi multipla** di vivere una vita piena. È sulla loro storia, i loro diritti e i loro bisogni che quest'anno si accenderanno **dal 21 al 29 maggio** i riflettori della **XVIII Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla**, principale appuntamento con l'informazione sulla malattia promosso dall'**AIMS** (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), affiancata dalla propria Fondazione **FISM**.

Tema delle giornate sarà l'**indipendenza**, perché, come viene sottolineato dall'AIMS, «solo la ricerca può consentire a ogni persona una vita in cui sia possibile essere indipendenti».

La **sclerosi multipla** – malattia che colpisce una persona tra i 20 e i 40 anni ogni quattro ore – è oggi la prima causa di disabilità nei giovani dopo gli incidenti stradali. Le persone con sclerosi multipla sono circa 3 milioni nel mondo, 600.000 in Europa e **oltre 75.000 in Italia**.

La sclerosi multipla non mi ferma sarà il messaggio-chiave della Settimana Nazionale e anche della **Giornata Mondiale** che si celebrerà il **25 maggio** in oltre settanta Paesi del mondo, all'insegna di una campagna molto "social".

Per quanto poi riguarda i **principali appuntamenti previsti in Italia**, è già in corso, innanzitutto, il Vietato mollare tour, evento di sensibilizzazione e raccolta fondi per la ricerca sulla sclerosi multipla, i cui protagonisti sono **Oscar Civiletti**, trentunenne con sclerosi multipla e **Paolo Pirozzi**, trentacinquenne motociclista 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 è valso il titolo di Fastestman – e che, pluripremiato dalla casa di Borgo Panigale, è ad oggi l'unico uomo ad avere percorso mezzo milione di chilometri, sempre e solo con Ducati.

Con la stessa passione che dedica alle sue imprese, Pirozzi, insieme a Civiletti, è già da alcuni giorni **ambasciatore AISM** di un viaggio a tappe – il Vietato mollare tour, appunto – da Palermo a Bari, da Pescara a Bologna, da Venezia a Treviso, da Verona a Milano, da Genova a Siena e fino a Roma, il 25 maggio, per diffondere un messaggio di solidarietà e sensibilizzazione in sella a due moto Ducati.

Vi sarà poi Più Forte del Destino. Tra camici e paillette la mia lotta alla sclerosi multipla, spettacolo di e con **Antonella Ferrari**, attrice, persona con sclerosi multipla e madrina "storica" dell'AIMS.

Si tratta di un originale e coinvolgente spettacolo, che affronta in chiave ironica la difficile convivenza con una malattia imprevedibile e progressivamente invalidante, tra barriere architettoniche e un'innata gioia di vivere.

Tratto dall'omonimo libro di Ferrari e diretto da **Arturo Di Tullio**, l'evento – in programma nella serata del **26 maggio** al **Teatro Parioli di Roma** (ingresso libero) – costituirà una testimonianza forte ed emozionante su come si possa, e si debba, imparare a convivere con la sclerosi multipla.

«Una commedia dolceamara – è stato scritto – sulla

realtà quotidiana della vita con la sclerosi multipla, un'occasione per fare luce sulla realtà di una malattia temibile che tuttavia, grazie alla ricerca e alle nuove terapie, può essere **tenuta sotto controllo**, senza quindi impedire di gustare i piaceri dell'esistenza».

Ampio spazio, poi, vi sarà naturalmente anche per l'**informazione**, a partire dal Congresso Nazionale intitolato Con la nostra ricerca la SM non ci ferma, che si terrà dal **25 al 27 maggio** a **Roma** presso il Centro Congressi Roma Eventi.

Per l'occasione si farà il punto sullo stato della ricerca, con la lectio magistralis di **Fred Lublin** (Mount Sinai School of Medicine, New York, Stati Uniti) sul futuro della ricerca verso il 2020, e la partecipazione di circa duecento ricercatori provenienti da tutta Italia. «La nostra ricerca – ricordano dall'AIMS – perché riguarda persone con sclerosi multipla e familiari, volontari, ricercatori, istituzioni, opinione pubblica e tutti i portatori d'interesse coinvolti. Quindi tutti insieme dobbiamo sostenerla ed è per questo che come sempre organizzeremo diversi eventi di sensibilizzazione e approfondimento medico-scientifico **anche sul territorio** e da quest'anno una **nuova iniziativa di raccolta fondi**, vale a dire Le erbe aromatiche di AISM, piantine aromatiche che potranno essere utilizzate per ornare e profumare la casa oppure in cucina per insaporire i piatti, presenti nelle piazze di quattordici città (Alessandria, Como, Cuneo, Genova, Messina, Milano, Napoli, Pistoia, Pordenone, Reggio Emilia, Roma, Savona, Siena e Varese), che consentiranno di sostenere la ricerca scientifica».

Durante il Congresso di Roma, tra l'altro, verrà assegnato il Premio Rita Levi-Montalcini a un giovane ricercatore distintosi per i suoi studi sulla sclerosi multipla e il Premio per il Miglior Poster Scientifico a un altro giovane ricercatore.

Da ultima, infine, ma non certo ultima, un'iniziativa che in prospettiva potrà avere certamente un notevole impatto, vale a dire il **Barometro Italiano della Sclerosi Multipla 2016**, «nuovo strumento –

spiegano dall'AIMS – in grado di misurare la realtà di questa complessa condizione in Italia, cercando di mettere a fattor 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».

Filo conduttore dei vari eventi della Settimana Nazionale, il Barometro Italiano verrà presentato pubblicamente **mercoledì 18 maggio**, nel corso di una conferenza stampa a **Roma**, presso l'Auditorium del Ministero della Salute (Lungotevere Ripa, ore 12), alla presenza del ministro **Beatrice Lorenzin** e con la partecipazione di **Roberta Amadeo**, presidente nazionale dell'AIMS, **Mario Alberto Battaglia**, presidente della FISM e **Angela Martino**, presidente della Conferenza delle Persone con Sclerosi Multipla. (B.E. e S.B.)

Per ulteriori informazioni e approfondimenti: **Ufficio Stampa AISM (Barbara Erba)**, barbaraerba@gmail.com.