

COMUNICATO STAMPA

SCLEROSI MULTIPLA: con AISM torna la Settimana Nazionale dedicata alla malattia verso l'accessibilità all'informazione, alla cura, ai diritti

Insieme a 60 paesi di tutto il mondo, anche l'Italia il 28 maggio celebrerà la Giornata Mondiale della SM, il grande movimento globale per la lotta alla sclerosi multipla.

La mostra "Under Pressure: living with MS in Europe", a Torino.

Un H-Open day in collaborazione con O.N.D.A presso 100 ospedali italiani

Il convegno scientifico internazionale di FISM, Fondazione di AISM

Tanti convegni dedicati all'informazione sulla malattia sul territorio.

Eventi dedicati all'informazione e alla sensibilizzazione sulla sclerosi multipla

La Promozione della Carta dei Diritti di AISM di tutte le persone con SM

Accessibilità: ai diritti e alle cure. Questo è il tema di **Settimana Nazionale** promossa dall'**Associazione Italiana Sclerosi Multipla** che si terrà dal **24 maggio al 1 giugno**. si svolgerà sull'intero territorio nazionale sotto l'alto Patronato del Presidente della Repubblica. Ha lo scopo di informare, sensibilizzare e sostenere la ricerca sulla sclerosi multipla.

Il tema dell'accessibilità ai diritti sarà celebrata con la presentazione della **Carta dei Diritti AISM** mentre l'accessibilità alle cure sarà il momento di discussione del convegno scientifico AISM. **La ricerca scientifica come strumento di Advocacy** è appunto il titolo del convegno che ogni anno vede riuniti, a Roma, **per celebrare la Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla (il 28 maggio)** - 200 ricercatori provenienti da tutto il mondo per rendicontare e confrontarsi sugli studi scientifici sulla SM. Una ricerca "rigorosa" in grado di dare risposte certe e sicure alle persone con SM, che garantisca l'accesso alle terapie, e a risposte «personalizzate». In questo senso la ricerca diventa il primo e fondamentale strumento di advocacy a disposizione delle persone, supporto attivo a disposizione di ciascuna persona con sclerosi multipla.

Circa 3 milioni persone con sclerosi multipla nel mondo. 600 mila in Europa e 72 mila persone con SM in Italia. Sono i numeri della sclerosi multipla. 2.000 sono i nuovi casi ogni anno. Ogni 4 ore una persona riceve la diagnosi di sclerosi multipla. Per lo più è giovane, con un'età tra i 20 e i 40 anni ed è donna.

La sclerosi multipla è una grave malattia del sistema nervoso centrale cronica e spesso invalidante. La malattia è imprevedibile, inizia con attacchi improvvisi seguiti da periodi in cui si recupera, senza sapere quando arriverà l'attacco successivo. **Conduce gradualmente all'invalidità** e rende complicate, se non impossibili, semplici azioni quotidiane, come camminare, leggere, parlare, prendere in mano un oggetto.

Per informazioni www.aism.it e Numero verde Aism 800-803028.

La Giornata Mondiale della SM

Nell'ambito di Settimana Nazionale si celebrerà, **mercoledì 28 maggio**, il **World MS Day**, la Giornata Mondiale della sclerosi multipla promossa dalla Federazione Internazionale della Sclerosi Multipla insieme alle Associazioni di SM nel mondo e, per l'Italia, dall'AISM. Il 28 maggio, tutto il mondo sarà unito per la lotta alla sclerosi multipla: **un grande movimento**

Organizzazione non lucrativa di utilità sociale
Riconoscimento Personalità Giuridica D.P.R. 897 del 22-9-1981 - C.F. 96015150582 - Iscrizione Prefettura di Roma - Registro Persone Giuridiche n. 323/83

Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Tel 01027131
Fax 0102713205
www.aism.it
aism@aism.it

Sede Legale
Via Cavour 179
00184 Roma
C.C.P. 670000

globale per fermare la sclerosi multipla che coinvolgerà 60 Paesi e vedrà centinaia di iniziative e manifestazioni contemporaneamente in tutto il mondo.

ONE DAY: la campagna mondiale di sensibilizzazione

Si chiama "ONE DAY" la **campagna delle Federazione Internazionale della Sclerosi Multipla a cui l'Italia aderisce insieme ad altri 60 paesi del mondo**. Per tutta il mese di maggio sarà attiva la campagna di sensibilizzazione centrata sulle problematiche dell'«accesso»: bisogna garantire a chi ha la SM le stesse opportunità che hanno tutti i cittadini di accedere pienamente alla vita sociale, economica e politica in una società inclusiva.

La campagna di sensibilizzazione indetta dalla MSIF «One day», chiede alle persone con SM di prendere la parola e a tutto il mondo di ascoltare i loro desideri. Ogni persona potrà raccontare la propria storia e far sentire la propria voce. Per esprimere il proprio concetto di "One Day" – *cosa una persona vorrebbe, cosa spera o cosa le piacerebbe* - si potrà partecipare inviando immagini o brevi video. Il tema dell'accesso sarà così raccontato attraverso le testimonianze delle persone e delle loro problematiche di forte impatto sulla qualità di vita. (si può visualizzare la campagna su www.aism.it).

UNDER PRESSURE: Vivere con la SM

Sempre per sensibilizzare i temi dell'accesso la città di Torino ospiterà fino al 20 maggio la mostra fotografica Under Pressure: living with MSin Europe, realizzata grazie al contributo di **Mondelez Italia, per sensibilizzare l'Italia**. Sarà una mostra in esterno, aperta gratuitamente al grande pubblico in cui vengono mostrate immagini che raccontano la vita delle persone con sclerosi multipla in Europa.

Presentata al Parlamento Europeo nell'aprile 2012 dalla EMSP, European Multiple Sclerosis Platform e itinerante in Italia partita con successo da Milano passata per Roma e Genova in occasione del Festival della Scienza ora approda Torino. **In occasione della Settimana di informazione la mostra verrà arricchita da un video e dai messaggi curati dalla calligrafa Francesca Biasetton insieme alla filosofa Nicla Vassallo**.

L'obiettivo della mostra - una spettacolare selezione di 30 fotografie di gigantesche dimensioni (1,80 metri x 1,20 metri), opera di fotografi di fama internazionale: Walter Astrada, Maximiliano Braun, Fernando Moleres, Lurdes R. Basolí e Carlos Spottorno - è quello di identificare l'Europa come un luogo in cui l'accesso a trattamenti di alta qualità e il supporto alle persone con SM deve essere un diritto basilare. I costi sociali della SM sono molto elevati (2,7 miliardi annui solo in Italia) e sono destinati ad aumentare nel futuro.

Tanti convegni scientifici per le persone con SM

Per celebrare la Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla si terrà, a Roma, il **convegno internazionale promosso dall'AIMS per parlare di ricerca sulla sclerosi multipla: "la ricerca come strumento di Advocacy"**. Al convegno saranno **presentati i risultati ottenuti dalle ricerche scientifiche promosse e finanziate da AISM con la sua Fondazione (FISM)**. Nella stessa occasione sarà, inoltre, consegnato il **Premio Rita Levi Montalcini** al giovane ricercatore che si sarà distinto nella ricerca sulla sclerosi multipla.

Di ricerca si parlerà anche in 40 convegni sul territorio organizzati dalle sezioni AISM. Dai ricercatori saranno presentati i principali risultati raggiunti in campo scientifico e sociale sulla SM e verranno affrontati temi quali: nuovi trattamenti per la SM, ricerca di base, ricerca sulle forme progressive e ricerca sulla qualità di vita.

AIMS è in O.N.D.A. presso i Centri Clinici per la SM: un convegno e un Open Day

Con il patrocinio e la collaborazione di AISM nella Settimana di informazione, il **30 maggio** O.N.D.A. – Osservatorio Nazionale della Salute della Donna – promuove due eventi dedicati all'informazione su SM e donna:

- **Un convegno scientifico ad hoc** che si terrà a Milano **"Donne e Sclerosi Multipla"** in cui verranno affrontati i temi più importanti che riguardano le donne e il loro rapporto con la SM. (Sala Alda Merini dello Spazio Oberdan in Viale Vittorio Veneto 2 (angolo Piazza Oberdan)).
- **Un (H) Open Day** che vedrà coinvolti circa **100 ospedali** tra quelli che hanno ottenuto il Bollino Rosa per i loro servizi dedicati alla diagnosi e cura per la SM. L'obiettivo è offrire – attraverso il canale ospedaliero – un supporto ulteriore alle donne integrandosi a quanto AISM già fa sul territorio con il Progetto Donna. Tutte le informazioni sono disponibili sul sito www.bollinirosa.it

SALONE DEL LIBRO A TORINO: dall'8 al 12 maggio 2014

AISM sarà presente anche con un stand informativo per presentare gli E-book dell'Associazione. *Come si diventa volontari 2.0? Quali sono gli strumenti necessari per poter comunicare al meglio in internet? E' possibile praticare il volontariato sul web?* I **sei mini ebook di AISM su Facebook, Twitter, YouTube, Blog, Storytelling, Pinterest e Flickr** uno strumento rapido e pronto all'uso per chi desidera impegnarsi in rete per sostenere la lotta alla sclerosi multipla. Ma anche E-book dedicati ai diritti delle persone con SM come **"Accertamenti e disabilità"** e **"Diritti e Agevolazioni"** frutto del lavoro dell'Osservatorio dei diritti di AISM con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone con SM. Per saperne di più biblioteca Osservatorio dei diritti AISM

http://www.aism.it/index.aspx?codpage=osservatorio_diritti

AISM e AISLA, FIGC, RADIOITALIA E SUGAR insieme per i mondiali di calcio

"Un amore così grande" è la colonna sonora della squadra azzurra ai prossimi Mondiali, realizzata dai **Negramaro**, da un'idea di Radio Italia, Gruppo Sugar e FIGC. Il brano è disponibile su **iTunes: acquistandolo si potrà contribuire** a sostenere la **ricerca sulle cellule staminali**: un ambito di particolare rilevanza per la ricerca scientifica sulla SM, per il quale l'Italia svolge un ruolo importante e di primo piano soprattutto grazie alle ricerche finanziate da AISM e dalla sua Fondazione FISM.

PAM PANORAMA una aiuto ad AISM: esprimi chi sei scegli il tuo colore.

Acquista un bracciale col Tuo nome e sostieni la lotta alla sclerosi multipla. Da metà maggio a fine agosto nei punti vendita della catena di supermercati PAM e ipermercati PANORAMA si potrà sostenere l'Associazione acquistando braccialetti in caucciù personalizzati con il proprio nome. Ogni pezzo, infatti, contribuirà a finanziare la realizzazione di eventi di informazione rivolti alle persone con SM e alle loro famiglie

PER UNIRTI AL MOVIMENTO FAI UNA DONAZIONE.

✓ **Dona il tuo 5x1000 alla ricerca. Scegli FISM.** Indica il codice fiscale di FISM **95051730109** nel riquadro finanziamento della ricerca scientifica e della università.

Ufficio Stampa AISM Nazionale:

Barbara Erba - 347.758.18.58 - barbaraerba@gmail.com

Enrica Marcenaro – 010 2713414 enrica.marcenaro@aism.it

Responsabile Comunicazione e ufficio stampa AISM Nazionale:

Paola Lustro – 010 2713834 paola.lustro@aism.it

Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Tel 01027131
Fax 0102713205
www.aism.it
aism@aism.it

Sede Legale
Via Cavour 179
00184 Roma
C.C.P. 670000



un mondo
libero dalla SM

Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Tel 01027131
Fax 0102713205
www.aism.it
aism@aism.it

Sede Legale
Via Cavour 179
00184 Roma
C.C.P. 670000

Organizzazione non lucrativa di utilità sociale
Riconoscimento Personalità Giuridica D.P.R. 897 del 22-9-1981 – C.F. 96015150582 – Iscrizione Prefettura di Roma – Registro Persone Giuridiche n. 323/83