



LA GARDENIA DELL'AIMS

“DONNE OLTRE LA SM” UN PROGRAMMA DELL'AIMS PER L'UNIVERSO FEMMINILE

Per la Gardenia dell'AIMS è stato attivato l'indirizzo mail progettodonna@aism.it per avere informazioni sul programma “Donne oltre la sclerosi multipla” che l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla ha creato per le donne, le più colpite dalla malattia, in numero maggiore rispetto agli uomini.

Nel corso degli anni l'AIMS lo ha arricchito di strumenti informativi e per il 2010 presenta due novità: il DVD per lo stretching e il web quiz.

In occasione di Gardenia l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla ha attivato un indirizzo mail specifico progettodonna@aism.it a disposizione di chi vuole informazioni sul programma “Donne oltre la sclerosi multipla”. Nato due anni fa, nel corso degli anni ha catturato sempre più l'interesse delle donne colpite dalla malattia. L'obiettivo del programma è mettere al centro delle azioni associative ciò che le donne stesse ritengono importante e prioritario per il loro benessere.

La sclerosi multipla è una malattia cronica, imprevedibile e invalidante che colpisce soprattutto le donne: il doppio rispetto agli uomini. Si tratta di giovani perlopiù tra i 20 e i 30 anni (età in cui la malattia esordisce). Un'età fertile, ricca di progetti. Un'età in cui una persona si affaccia al mondo del lavoro e decide di creare una famiglia. I sintomi della malattia sono capaci di interferire pesantemente con la vita quotidiana di chi è colpito da sclerosi multipla peggiorandone a volte la qualità fino a causare la perdita del lavoro e il deterioramento della vita sociale e di coppia.

E' proprio su questi ambiti, lavoro, sessualità, gravidanza, vita familiare che AISM **risponde con “Donne oltre la sclerosi multipla”** un progetto che include una serie di servizi e strumenti innovativi, a carattere nazionale e sul territorio, in grado di informare e coinvolgere le donne colpite dalla malattia nei diversi ambiti della vita lavorativa, sociale e familiare. Sempre ascoltando le esigenze delle donne all'interno del Programma Donne si è sviluppato anche il Progetto Famiglia. Un progetto innovativo dedicato alle famiglie in cui è presente un genitore con sclerosi multipla.

Partito due anni fa con una serie di pubblicazioni che riguardavano la sfera femminile, il Programma Donne si è arricchito, su diretta richiesta delle persone coinvolte, di altri strumenti: per il 2010 l'Associazione



LA GARDENIA DELL'AIMS

Italiana Sclerosi Multipla presenta il **DVD sullo stretching e il web quiz che partirà a settembre su www.aism.it**.

Recenti studi scientifici indicano lo stretching come una efficace terapia complementare nel trattamento riabilitativo. L'idea del DVD – **Stretching e Sclerosi Multipla** – è nata per fornire uno strumento che possa essere utilizzato dalle persone con SM con lieve disabilità direttamente a casa, seguendo la video lezione di 30 minuti realizzata dall'AIMS in collaborazione con una fisioterapista esperta. Lo stretching, integrato alle terapie della medicina ufficiale, consente alle persone con SM di gestire meglio alcuni sintomi a volte difficili da sopportare. Tuttavia, è opportuno consultare il proprio fisiatra prima di cimentarsi in questa disciplina.

Sul fronte multimediale il Programma Donne per il 2010 potenzia la presenza su internet con il **web quiz**, un nuovo modo per dialogare e ottenere corrette informazioni su temi come la gravidanza, il lavoro e la gestione della fatica. Sul **sito www.aism.it**, continuano i **seminari on line e i miniseminari di 15 minuti**, che offrono informazioni e approfondimenti di taglio scientifico su argomenti di interesse per le donne con SM: **lavoro e sclerosi multipla, gestione dello stress, aspetti emotivi legati alla malattia, cosa accade quando la malattia entra in famiglia, impatto della fatica, come parlare di sessualità**. I seminari sono affrontati con specialisti e gli argomenti trattati sono frutto di un confronto diretto con le persone e quindi rispecchiano le esigenze e le richieste delle donne con SM raccolte da AISM. Inoltre, tutti gli interventi affrontati durante i seminari del 2008 sono stati raccolti in una pubblicazione specifica, **“Donne oltre la SM: lavoro, famiglia ed emozioni”** scaricabile anche in versione integrale on line e distribuita in 10.000 copie attraverso le Sezioni AISM, i convegni e gli incontri per le donne.

Altre informazioni su tematiche femminili si possono trovare anche sul sito satellite www.giovanioltrelasm.it.

*Fanno parte del Programma Donne anche convegni ed eventi informativi. In un anno si svolgono, infatti, 2 convegni informativi, ai quali partecipano centinaia di donne, ed eventi dedicati alla famiglia con figli e alle coppie. Per il 2010 sono previsti due convegni a **Como il 3 ottobre** e a **Cagliari il 14 novembre**. Dopo la grande partecipazione avuta nel 2009, per il 2010 sono stati confermati ed ampliati gli incontri, per coppie e per famiglie con figli, presso la Casa Vacanze AISM di Lucignano.*

Il programma “Donne oltre la SM” è ricco anche di pubblicazioni AISM. Solo nel 2009 sono state distribuite in totale 90.000 copie di volumi monografici, sensibili alla condizione femminile e utili alle donne che si



LA GARDENIA DELL'AIMS

trovano a conciliare vita privata, vita professionale e malattia. Argomenti come: **gravidanza, sessualità** e una valida guida su come gestire la **fatica**, considerata il sintomo "*invisibile*", quello che rende più difficili le azioni della vita quotidiana. Altre pubblicazioni hanno affrontato argomenti quali: **alimentazione, terapie fisiche complementari, aspetti psicologici, lavoro e sclerosi multipla e lavoro e diritti di chi assiste** e, per ultimo, **patente e SM**.

Il Progetto Famiglia.

Fanno parte di questo progetto alcuni libretti da consultare con i figli. "**A casa nostra**" un libro da colorare per i bambini in età prescolare e "**Vi presento la SM**" dedicato alla fascia di età 6-12 anni. E per gli adolescenti "**Dillo a noi**", un racconto immaginario, ma non troppo, del blog gestito da Matteo, un ragazzo con un genitore colpito da SM, e dai suoi compagni di terza liceo. Si rivolge ai genitori «**Lo sai che... Parliamo di SM**», una guida per prepararsi a parlare di SM con i figli, per capirne reazioni ed emozioni.

Rivolto ai neodiagnosticati, alle donne e alle famiglie che affrontano le difficoltà legate alla malattia è un **video** molto coinvolgente, che raccoglie le testimonianze di tre donne con sclerosi multipla nei diversi momenti della vita. Ai loro volti e alle loro voci si alternano le figure di un neurologo e di una psicologa dedicati alla sclerosi multipla. Testimonianze reali, sincere ed emozionanti dalle quali emerge un messaggio fondamentale: **convivere con la sclerosi multipla è possibile**. Il video è stato reso possibile grazie a **Bayer Health Care - Bayer Schering Pharma**.

Il Progetto Famiglia e gran parte del programma "Donne oltre la SM" sono sostenuti da Cariparma e Friuladria.

Dove trovare le informazioni:

Tutti coloro che vogliono approfondire alcuni aspetti della malattia possono rivolgersi al **numero verde AISM 800.803028**, al quale rispondono figure professionali come **l'assistente sociale, il neurologo, il consulente legale e del lavoro**.

Tutte le informazioni sulle pubblicazioni e gli strumenti multimediali possono essere richieste scrivendo a biblioteca@aism.it o contattando il numero: 010.2713270. Ogni prodotto è scaricabile su www.aism.it/libreriamultimediale. Si possono, inoltre, trovare presso le Sezioni AISM sul territorio o presso gli Info Point nei Centri Clinici Ospedalieri per la sclerosi multipla.