

ARRIVA IL LABORATORIO ESPERIENZIALE SULLA SCLEROSI MULTIPLA

**In 10 città
Senti come mi sento
per sperimentare**

*sensazioni, emozioni, sintomi frequenti e
difficoltà di chi convive con la SM*

AIISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, grazie al contributo della **Banca d'Italia** organizza l'iniziativa itinerante **"SENTI COME MI SENTO"**.

Tramite l'utilizzo di oggetti comuni, ausili medicali, strumenti per fare esercizio fisico, vengono simulati i sintomi più comuni della sclerosi multipla.

L'evento si svolgerà in 10 città italiane; la prima tappa sarà Torino, in piazza Solferino, il 15 settembre 2018.

"SENTI COME MI SENTO" sarà poi a Reggio Calabria, Napoli, Catania, Genova, Bologna, Milano, Roma, Firenze, Bari, Trieste. Offre a tutti, grazie all'impegno dei volontari di AIISM, la possibilità di comprendere e sperimentare l'impatto di alcuni tra i sintomi più comuni della Sclerosi Multipla: cercare di comprendere alcune delle difficoltà quotidiane di chi convive con questa malattia allarga gli orizzonti della nostra umanità e ci educa al rispetto della differenza e della difficoltà.

"Questa iniziativa ci propone di comprendere che di questa malattia bisogna parlare, va compresa non solo dalla scienza e dalla medicina, ma anche dalle persone, le uniche che possono cambiare il panorama del mondo in cui viviamo", commenta Angela Martino, presidente nazionale AIISM.

Sede Nazionale
Via Operai 40
16149 Genova
Tel 01027 131
aism@aism.it
www.aism.it

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

Chi riceve una diagnosi di SM deve spesso convivere con sintomi importanti e costantemente presenti: può non essere in grado di mettere a fuoco un'immagine, vede con difficoltà e con un campo visivo ridotto. Può dover convivere con una scarsa sensibilità a molte parti del proprio corpo, come il viso, una mano, una gamba... e dover gestire, contemporaneamente, la spasticità muscolare, un dolore neuropatico fatto di scosse improvvise agli arti, una stanchezza cronica che rende complicato svolgere anche il minimo compito.

La SM è una malattia complessa, imprevedibile, invadente, impegnativa. Cambia la vita, tanto da risultare la prima causa di invalidità nei giovani adulti dopo gli incidenti stradali.

Può riguardare chiunque; in Italia, oggi, 118.000 persone hanno ricevuto una diagnosi di SM (1 in ogni 3 ore), ma coinvolge quasi 1 milione e 400 mila persone; 1 persona su due conosce una persona con SM.

AIISM. INSIEME

“SENTI COME MI SENTO”, il laboratorio.

E' un esperimento, un dialogo silenzioso che urla forte, un incontro per scoprire una malattia misteriosa, che aiuti a comprendere come si sente una persona con SM, costretta a vivere con sintomi importanti, cronici, costantemente presenti.

Il laboratorio di AISM ci propone di indossare un paio di occhiali in grado di simulare la neurite ottica, provando a leggere la prima pagina del giornale cittadino; magari di provare a bere da un bicchiere quando si ha un elettrostimolatore attaccato alla mano che rende difficile controllare i più banali movimenti delle dita; potremo provare a scrivere o abbottonare una semplicissima giacca con un guanto; potremo provare a muoverci tramite un gambale gonfiabile o con pesi alle braccia o alle gambe, così da complicare la nostra capacità di compiere una normale passeggiata e capire un po' di quella stanchezza cronica che colpisce l'80 per cento delle persone con SM.

“SENTI COME MI SENTO” SOCIAL

In concomitanza con l'evento/laboratorio “Senti come mi sento”. i blogger di Giovanioltrelasm.it propongono sui social media un progetto di visual storytelling dedicato a raccontare i sintomi e le emozioni principali legati alla sclerosi multipla. Si tratta di un album di 20 card digitali realizzate con il contributo di esperti di facilitazione grafica che, a ogni sintomo ed emozione, hanno dedicato un disegno originale e una animazione che ne evoca e prova a raccontarne simbolicamente il senso e l'impatto da chi li vive in prima persona.

Il glossario dei sintomi www.giovanioltrelasm.it/sintomi

Il glossario delle emozioni www.giovanioltrelasm.it/emozioni

#senticomemisento

La sclerosi multipla

Cronica, imprevedibile, spesso invalidante, colpisce una persona ogni 3 ore e viene diagnosticata per lo più tra i 20 e i 40 anni, nel periodo della vita più ricco di progetti per il futuro, anche se esistono casi in età successiva e casi di SM pediatrica, più raramente in bambini sotto i 10 anni. Le cause della sclerosi multipla sono ancora sconosciute, probabilmente legate a una combinazione tra predisposizione genetica e fattori ambientali. A oggi non esiste una cura definitiva per questa malattia.

AISM chi è

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, insieme con la sua Fondazione, è l'unica organizzazione in Italia che da 50 anni interviene a 360° sulla sclerosi multipla per promuovere, indirizzare e finanziare la ricerca scientifica, promuovere ed erogare servizi sanitari e sociali nazionali e locali, rappresentare e affermare i diritti dei 118 mila italiani colpiti dalla malattia affinché siano pienamente partecipi e autonomi.

AISM e i suoi volontari

In AISM sono attivi oltre 13mila volontari. Circa 700 nuovi volontari ogni anno. Sono il 97% delle risorse dell'Associazione. Sono soprattutto i giovani a dedicare il proprio tempo ad AISM e rappresentano il cuore, l'anima, le braccia e gli occhi dell'Associazione. **Sono il motore del “Movimento AISM”.** Sono presenti in maniera capillare su tutto il territorio per far fronte alle esigenze delle 118mila persone con SM in Italia.

I volontari AISM si mettono a disposizione con le loro competenze e capacità **per la piena inclusione sociale e una miglior qualità di vita di tutte le persone con SM.** Sono tante le attività promosse dall'Associazione in cui impegnarsi, tutte ugualmente importanti per il presente e il futuro delle persone con SM: dalla realizzazione concreta di attività e progetti delle Sezioni territoriali, al supporto diretto alla persona (sostegno alla mobilità personale, alla socializzazione, supporto nella gestione della vita quotidiana) all'organizzazione di eventi, convegni e incontri di informazione, alle attività di sensibilizzazione e raccolta fondi a sostegno della ricerca scientifica.

Ufficio Stampa AISM Onlus:

Barbara Erba – 347.758.18.58 barbaraerba@gmail.com

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

Virginia Grozio – 010 2713821 virginia.grozio@aism.it

Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM Onlus:

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