



GIOVANI AISM: ENERGIA IN MOVIMENTO PER LA LOTTA ALLA SCLEROSI MULTIPLA

***“La sclerosi multipla la possiedo non la subisco”.* E’ una delle tante frasi dei giovani con sclerosi multipla, più di 31 mila in tutta Italia, determinati a dire “no” alla malattia.**

Giovani che devono condividere la loro esistenza con la sclerosi multipla e lottare per combatterla, affrontando quotidianamente i problemi che essa comporta, le difficoltà, l’ansia e soprattutto la paura per il domani.

Ogni 4 ore una persona riceve una diagnosi di sclerosi multipla. In Italia i giovani con SM sono circa il 50% del totale delle persone colpite. In tutto sono circa 63 mila le persone con sclerosi multipla nel nostro Paese. Quando la SM viene loro diagnosticata, **la maggior parte dei giovani ha tra i 20 e i 30 anni: la SM li colpisce nel pieno della vita, i progetti per il futuro devono essere rimodellati.**

Cronica, imprevedibile e spesso invalidante, una diagnosi di sclerosi multipla provoca smarrimento, stress, paura, senso di impotenza che possono portare a stati di disagio, depressione e rabbia soprattutto in un giovane nel pieno dei progetti di vita.

Il periodo che segue la diagnosi, è fondamentale poter accedere ad un’informazione corretta, aggiornata, qualificata per poter far fronte alle numerose domande e agli inevitabili dubbi che non riguardano semplicemente l’aspetto medico sanitario ma anche l’impatto psicologico e sociale che la sclerosi multipla ha sulla vita quotidiana.

Al **bisogno di informazione** spesso si affianca il **desiderio di confronto**, di scambio con altri giovani che stanno affrontando una situazione simile, per poter condividere esperienze, stati d’animo, paure e opinioni.

Per rispondere adeguatamente a queste esigenze, l’Associazione Italiana Sclerosi Multipla ha avviato un **progetto specifico dedicato proprio ai giovani sotto i 40 anni**. Il progetto ha **l’intento di accogliere le esigenze dei giovani**, che sin dal momento della diagnosi, si trovano a vivere un periodo cruciale per le scelte di vita personali e professionali. Il programma è in grado di offrire opportunità di informazione e confronto con strumenti e linguaggi tipici del mondo giovanile.

Nasce così il **Gruppo Giovani AISM Nazionale**, composto da soli giovani con SM con l’obiettivo di individuare le modalità adeguate per entrare in contatto con altri giovani con SM e soddisfare i loro bisogni. Sono i giovani stessi ad essere protagonisti attivi delle iniziative loro dedicate, ad essere portavoce delle loro aspettative e direttamente impegnati nella realizzazione e progettazione di interventi specifici. Si riuniscono nel **Convegno Nazionale Giovani** che si tiene ogni anno a dicembre, e negli incontri sul territorio.

Gli incontri prevedono il coinvolgimento di figure esperte, come il neurologo e lo psicologo, che partecipano all’iniziativa per rispondere direttamente alle domande e ai dubbi dei

partecipanti, assicurando lo scambio diretto di esperienze ed il confronto spontaneo tra i giovani. Gli incontri oltre ad assicurare la diffusione di informazioni corrette, facilitano la creazione di contatti e di reti sul territorio che possono essere di supporto e di sostegno per i giovani con SM in modo continuativo.

Ma c'è anche un altro gruppo di Giovani AISM: **il Movimento Young** che unisce giovani con e senza SM tutti rigorosamente under 35.

Insieme sono i protagonisti di oggi per costruire il futuro di domani. Giovani che lottano per affermare i diritti e portare la diversità come valore in ogni campo della società (lavoro, vita sociale, quotidianità e famiglia). Giovani che si impegnano giorno dopo giorno per migliorare la qualità di vita delle persone con sclerosi multipla. Ma soprattutto sono giovani che "ci mettono la faccia" perché credono fermamente che in qualsiasi azione fatta per affermare i diritti delle persone con SM o per fornire loro supporto e servizi, la persona debba essere al centro. Sono ragazzi consapevoli che per raggiungere degli obiettivi significativi sia necessario innovare, ma anche lavorare in rete e partecipare attivamente al movimento.

Recentemente grazie ai giovani AISM **è nato un blog www.giovanioltreasm.it in cui 7 blogger danno voce al movimento giovani dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla.**

Il Progetto Giovani AISM infine, prevede anche la creazione di molte **pubblicazioni monotematiche**, facilmente consultabili, in cui vengono approfonditi argomenti che riguardano la malattia e gli aspetti più delicati della loro vita, quali la gravidanza, alla sessualità, dall'alimentazione, alle terapie fisiche complementari, dal tema della fatica, agli aspetti psicologici impliciti alla SM, dal lavoro, alla Patente di guida. Le tematiche vengono individuate e scelte proprio dai giovani stessi in base alle loro richieste e necessità.

I giovani possono avere informazioni sulla SM anche all'interno degli **INFOPOINT** presso i Centri Clinici per la sclerosi multipla. E anche per i giovani è attivo il **Numero Verde 800 803028** per parlare **sempre** con operatori specializzati quali neurologo, assistente sociale e consulente legale e del lavoro

AISM CREA LE PRIME GUIDE DEL NO PROFIT ON LINE

AISM offre stimoli e **si impegna a far sì che i giovani riescano a dare concretezza alle proprie idee. Crede nel coinvolgimento di nuove generazioni, sceglie i giovani come propri interlocutori, scommette nella tecnologia e nel mondo dei social network, proprio per arrivare a tutti e essere parte della loro vita.**

Facebook, Twitter, Delicious... sono oggi gli strumenti utilizzati dall'Associazione per raggiungere e coinvolgere i giovani; su Youtube è nato un canale dedicato alla sclerosi multipla.

Da quest'anno è on line una **Guida AISM ai social media (www.aism.it/socialmedia)**, in grado di offrire linee guida, regole, supporti, suggerimenti utili a capire un uso "intelligente" dei social media. Sarà utile **ai giovani con SM**, a tutti gli iscritti dell'Associazione, ai volontari AISM, agli operatori no-profit, a persone con SM, e anche a tutte quelle persone che più semplicemente hanno un profilo online e vogliono essere vicini all'Associazione.

Per loro AISM ha ideato anche una **Guida al Digital storytelling (www.aism.it/digitalstorytelling)**, in cui vengono illustrate le nuove modalità di racconto e trasmissione di esperienze introdotte dai media digitali.

Anche in questo caso, l'obiettivo è riuscire a diventare registi di sé stessi, raccontando "un mondo libero dalla SM" attraverso uno scritto, una storia, un video, un blog... tutto da condividere in rete. **Raccontare storie aumenta la consapevolezza, la conoscenza, alimenta il confronto, stringe i legami di una comunità e aiuta a capire i problemi di chi vive con la SM.**

Ufficio Stampa AISM Onlus:

Barbara Erba – 347.758.18.58 barbaraerba@gmail.com

Enrica Marcenaro – 010 2713 414 enrica.marcenaro@aism.it

Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM Onlus:

Francesca De Spirito – tel. 335 1901915 francesca.despirito@aism.it