

## CONVEGNO AISM DI INFORMAZIONE E CONFRONTO

Rombiolo, 15 settembre 2018

Sabato 15 settembre presso la sala consiliare del Comune di Rombiolo si è tenuto il Convegno informativo e di sensibilizzazione AISM, della Sezione Provinciale di Vibo Valentia. A dare il benvenuto è stato il Sindaco di Rombiolo, il Dott. Giuseppe Navarra, che nell'occasione ha sottoscritto la Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla. 7 sono i Diritti rivendicati da AISM per le persone con SM quali il Diritto alla Salute, il Diritto alla Ricerca, il Diritto all'Autodeterminazione, il Diritto all'Inclusione, il Diritto al Lavoro, il Diritto all'Informazione, il Diritto alla Partecipazione attiva, diritti già affermati dalle carte fondamentali dei Diritti dell'uomo, ma che spesso per le persone con disabilità devono ancora prendere forma e sostanza ed essere tradotti in leggi, politiche, prassi e comportamenti concreti.

La sclerosi multipla, come è ormai risaputo, è una malattia del sistema nervoso centrale, cronica, imprevedibile e spesso invalidante per la quale non esiste ancora una cura risolutiva e si manifesta per lo più con disturbi del movimento, della vista e dell'equilibrio, seguendo un decorso diverso da persona a persona. Sono 3.400 i nuovi casi all'anno di sclerosi multipla: 1 diagnosi ogni 3 ore. In Italia 118mila persone sono colpite da sclerosi multipla, i 2/3 delle persone colpite sono donne, il 5% sono in età pediatrica e oltre il 50% sono giovani sotto i 40 anni. Sono questi i numeri del Barometro di AISM, una fotografia a tutto tondo della sclerosi multipla in Italia, presentata da Angela Martino, Presidente Nazionale AISM, che ha ripercorso nell'incontro le tappe principali della storia dell'associazione, che quest'anno compie 50 anni.

AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) nasce, infatti, nel 1968, quando ancora la sclerosi multipla era poco conosciuta. Negli anni 70' si ha la prima ricerca epidemiologica sulla SM in Italia. Negli anni 80' AISM denuncia pubblicamente la mancanza di attrezzature per la risonanza magnetica, uno strumento importantissimo per la diagnosi precoce e per il monitoraggio dell'andamento della progressione della malattia. Negli anni 90' si ottiene la rimborsabilità da parte del SSN dell'interferone beta 1b, il farmaco più usato in quegli anni per il trattamento della SM, fino ad arrivare ai giorni nostri in cui la qualità della vita delle persone con SM è notevolmente migliorata.

AISM Vibo Valentia, come spiega la Vice Presidente Provinciale Daniela Natale, opera sul territorio a 360°, andando incontro ai bisogni delle persone con sclerosi multipla. La sezione di Vibo Valentia, che ha sede a Ionadi, in Via Regina Elena, offre servizi di supporto alla persona, come il trasporto in ospedale o per la fisioterapia, il ritiro dei farmaci, le visite domiciliari, il supporto psicologico, la consulenza legale, lo sportello informativo, l'organizzazione di eventi e convegni per la promozione della corretta informazione, che è la prerogativa per poter fare le proprie scelte in piena autonomia. Sì, perché, come afferma la Vice Presidente, l'autodeterminazione sta alla base di tutto, perché l'associazione non si sostituisca mai alla persona con sclerosi multipla, ma la renda protagonista delle proprie scelte e della propria vita. La sclerosi multipla colpisce in giovane età, tra i 20 e i 40 anni, nel momento della vita in cui si fanno progetti, si inseguono sogni e si hanno desideri e aspirazioni per il futuro. Nella sezione di Vibo Valentia, è presente un gruppo giovani numeroso, costituito da giovani con SM e non, di cui si è fatta portavoce la responsabile, Sania Pagano, che portano avanti alcuni progetti, tra cui il Convegno Giovani Interregionale, momento di confronto e di scambio tra giovani con SM e di informazione con esperti di sclerosi multipla, che anche quest'anno si terrà a Tropea, il 19, 20 e 21 ottobre.

"Numerose sono ancora le sfide che l'associazione deve affrontare" – interviene Salvatore Lico, Presidente Provinciale AISM di Vibo Valentia e Coordinatore Regionale della Calabria – "e tra queste il PDTA, Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale, un documento, che è stato approvato a novembre scorso anche dalla Regione Calabria e che deve diventare un accordo sempre più concreto per garantire alle persone con sclerosi multipla una qualità di vita adeguata per ciò che riguarda la presa in carico sanitaria, ma anche per aspetti non necessariamente clinici come la comunicazione della diagnosi e il patto di cura".

Ad oggi non esiste una cura risolutiva, ma la ricerca negli ultimi anni ha fatto molti progressi, grazie agli eventi di raccolta fondi - mele, gardensia, erbe aromatiche, stelline - che AISM organizza durante l'anno (ricordiamo che il 4, il 6 e il 7 ottobre ritorna "La Mela di AISM" in 5.000 piazze italiane). Grazie al magistrale intervento dei medici della Neurologia di Vibo Valentia, i Dott. Franco Galati e Pietro David, è stato possibile approfondire quelle che sono ad oggi le terapie in grado di rallentare la progressione della malattia e di migliorare la qualità di vita delle persone con SM, conoscere meglio i sintomi visibili e "invisibili" e come affrontare il momento della diagnosi con tutto ciò che ne consegue, che richiede spesso un supporto psicologico.

Numerosa la partecipazione della comunità rombioliese: presenti Antonio Ferraro e Concetta La Porta, genitori di una giovanissima ragazza con sclerosi multipla, che hanno voluto fortemente questo incontro, e tantissimi giovani, la cui presenza riempie il cuore di speranza per il futuro.