



“UNA MELA PER LA VITA”: DEDICATA AI GIOVANI

Sono 27 mila i giovani colpiti da sclerosi multipla. A loro l'AIMS dedica l'iniziativa “Una mela per la vita”. Ma questa attenzione parte da lontano, da un preciso impegno dell'Associazione che ha lanciato il programma “Giovani oltre la Sclerosi Multipla” e il Progetto Famiglia

Ogni 4 ore una persona riceve una diagnosi di sclerosi multipla. In Italia sono oltre 27 mila i giovani con SM; il 48% del totale delle persone colpite. L'incidenza maggiore è in Sardegna, la regione più toccata dalla malattia, dove la percentuale arriva al 57%. La maggior parte dei giovani ha tra i 20 e i 30 anni. La malattia li colpisce nel pieno della vita. I progetti per il futuro hanno un arresto. La sclerosi multipla costringe i giovani a rivedere il proprio futuro. Diventa prioritario quindi capire, sapere per poter decidere come impostare la propria vita.

Oggi questi giovani, soprattutto i neodiagnosticati, trovano nell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla non solo servizi e assistenza ma opportunità per diventare protagonisti dinamici e attori di scelte e di cambiamenti che li coinvolgono in prima persona.

Per questo **“Una mela per la vita”** è dedicata ai giovani: Per sensibilizzare, per informare e per raccogliere fondi per sostenere anche il **“programma giovani oltre la SM”** nato per accogliere le esigenze di chi, al momento della diagnosi, si trova in un periodo cruciale per le scelte di vita personali e professionali. Un programma che punta principalmente ai giovani con SM ma anche alle famiglie, agli amici e a tutto il mondo giovanile e prevede la realizzazione di servizi e strumenti a livello nazionale e locale, utili per affrontare e superare le difficoltà portate dalla malattia: dal momento della diagnosi, sul lavoro, in famiglia e nella vita di coppia. “Giovani oltre la SM” include **il progetto INFOPOINT, una collana editoriale, seminari on line, il progetto Giovani e il progetto Famiglia.**

Anche i social network come Facebook, Twitter e Delicious sono gli strumenti utilizzati dall'Associazione per raggiungere e coinvolgere i giovani e su Youtube è nato un canale dedicato alla sclerosi multipla. L'Associazione dialoga con i giovani anche attraverso il sito AISM www.giovanioltreiasm.it che riceve 200 mila visite l'anno. Infine l'AIMS, attraverso le sezioni, organizza sul territorio momenti di incontro per i giovani come: convegni, mostre fotografiche, gruppi di auto-aiuto. Le sezioni AISM coinvolte nel progetto, inoltre, hanno creato nelle loro sedi punti di accoglienza per i giovani con spazi dedicati ed orari che rispondono alle loro esigenze.

Punto di informazioni importanti per i giovani sono gli **Infopoint** presenti all'interno dei Centri clinici ospedalieri di riferimento per la SM in cui viene distribuito materiale informativo. Sono oltre 3 mila le persone che nel 2008 sono entrati in contatto con gli infopoint, **di queste il 53 per cento è sotto i 40 anni.**



Sono inoltre 2 mila i giovani che ogni anno contattano il **Numero Verde AISM 800 803028** per parlare con gli operatori specializzati. In un anno di tante telefonate, mille sono rivolte al consulente legale e del lavoro.

Fa parte del programma la **Collana Giovani oltre la SM**. Si tratta di pubblicazioni monotematiche facilmente consultabili dove vengono approfonditi argomenti rilevanti per i giovani che riguardano la malattia e gli aspetti più delicati della vita.

La gravidanza, la sessualità, l'alimentazione, le terapie fisiche complementari, la fatica, gli aspetti psicologici, il lavoro, Patente di guida, Sclerosi Multipla e ABC della ricerca sono i temi attualmente trattati. In tutto sono 45 mila le copie diffuse sul territorio e si possono trovare presso i Centri Clinici Ospedalieri e le sezioni AISM oppure si possono richiedere sul sito www.aism.it o telefonando al **numero verde AISM 800 803028**.

Ma non solo. Per saperne di più sulla malattia sono **stati realizzati su www.aism.it i seminari on line**. Incontri virtuali con i ricercatori e gli specialisti AISM che forniscono approfondimenti sulla malattia e aggiornamenti sulla ricerca scientifica.

PROGETTO FAMIGLIA

Quando si parla di giovani si parla anche di famiglia visto che la fascia di età delle persone colpite dalla malattia è tra i 20 e i 40 anni. Per rispondere alle esigenze di affiancare le famiglie nell'affrontare e gestire la diagnosi di SM all'interno del nucleo familiare, sia nel rapporto con il partner che nel comunicare la diagnosi a figli piccoli e adolescenti nasce il **PROGETTO FAMIGLIA sostenuto da CARIPARMA che ha creduto fortemente in questo progetto**.

Il momento più importante di questo progetto è l'incontro tra famiglie a Lucignano presso la Casa Vacanze AISM "I Girasoli" giunto già alla sua terza edizione. **Quattro giorni per confrontarsi con diversi esperti quali psicologo, assistente sociale, neurologo, consulente del lavoro e infermiere specializzato nella sclerosi multipla**. Alle famiglie che partecipano vengono offerti momenti di confronto. In molti, in media 20 famiglie, partecipano a focus group dedicati ai rapporti familiari, al dialogo con i figli, al modo di affrontare i cambiamenti, con attenzione alle reazioni e alle emozioni dei più giovani.

Da questi incontri per famiglie è nata anche la richiesta da parte delle persone con SM di estendere gli incontri riservati ai partner. Nascono così i **"week end per coppie"** nella cornice di Lucignano. Diversi gli obiettivi di questi appuntamenti: uno, fondamentale e molto apprezzato, è dare l'opportunità alle coppie di sentirsi meno soli nell'affrontare la vita con la SM, aprendo incontri e relazioni che possano continuare nel tempo ed essere generatrici di nuovi percorsi insieme all'Associazione. In particolare i partecipanti, accompagnati da due psicologhe, hanno l'opportunità di viaggiare dentro le proprie storie, cercando di imparare dalle criticità che affrontano e trovando nella comunicazione trasparente il filo rosso per costruirsi un solido futuro.

All'interno del progetto famiglia, sono stati creati **materiali informativi** per tutti i componenti della famiglia e per tutte le fasce di età al fine di rendere meno difficile il momento della comunicazione della diagnosi di uno dei genitori.



**SCLE
ROSI
MULTI
PLA**
UNUS
associazione
italiana
un mondo
libero dalla SM

Sede Nazionale AISM
e sede FISM:
Via Operai, 40
16149 Genova
Tel. 010 27131
Fax. 010 2713205
C.C.P. 670000
www.aism.it

Dall'esperienze di Lucignano sono nati due pubblicazioni. **“Dillo a noi! Un diario da condividere”** i cui protagonisti sono ragazzi dai 12 ai 18 anni. Il “diario”, indirizzato agli adolescenti, vuole essere uno strumento prezioso per i genitori stessi ed i loro figli nel percorso di accettazione e condivisione della SM e di tutto quello che comporta nella vita quotidiana delle persone e dei loro progetti. la pubblicazione è stata realizzata anche grazie al contributo di **ABB e Bayer Health Care - Bayer Schering Pharma**. L'altra pubblicazione è **Lo sai che...parliamo di sclerosi multipla – guida per i genitori** – realizzata grazie al contributo di ABB. Nato nel corso di un focus group tra genitori e figli che ha permesso di individuare gli argomenti fondamentali nel rapporto in famiglia, la pubblicazione aiuta a capire le reazioni dei figli, le emozioni e i loro stati d'animo, spesso enigmatici o contraddittori, cercando di metter in luce gli aspetti fondamentali cui prestare particolare attenzione. Gli spunti di riflessione offerti sono modulati in base all'età dei figli e al contesto generale. La pubblicazione si conclude con un **“botta e risposta”** dove vengono presentate le domande più frequenti dei figli.

Sono stati realizzati anche dei libri che affrontano la malattia nel linguaggio dei giovani secondo la fascia di età come: **“A casa nostra”** un bellissimo libretto da colorare che ha riscosso molto successo fra i più piccoli e **“Vi presento la SM”** dedicato alla fascia di età 6-12 anni.

Tutti i materiali informativi sono distribuiti presso le Sezioni AISM del territorio; oppure se ne può fare richiesta al numero 010/2713270 o all'indirizzo mail biblioteca@aism.it.

Ufficio Stampa AISM:

Barbara Erba – 347.758.18.58 – barbaraerba@gmail.com

Responsabile Comunicazione e ufficio stampa

Francesca De Spirito – tel. 06 37350087 – francesca.despirito@aism.it