

Tanti giovani oltre la sclerosi multipla

«Dieci anni fa ci aspettavamo di raggiungere i giovani per dare loro informazioni, oggi invece sappiamo di fare informazione anche attraverso i giovani. Il segreto per vincere la sclerosi multipla è lavorare tutti insieme, giovani e non, neodiagnosticati impauriti e persone con sclerosi multipla che hanno imparato con coraggio a vivere la vita oltre la malattia»: lo dichiara Angela Martino, presidente dell'AIMS (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), a margine del decimo Convegno Nazionale dei Giovani con Sclerosi Multipla, tenutosi a Roma, che ha coinvolto ben quattrocento giovani

«Questo non è solamente uno dei racconti più belli della storia di cinquant'anni della nostra Associazione, ma è una storia lunga dieci anni che riguarda **2.450 giovani** di cui oltre la metà neodiagnosticati con la **sclerosi multipla**. Ogni anno questo convegno si ringiovanisce, grazie alla partecipazione di **ragazzi sempre più giovani**. Tanti non hanno ancora vent'anni, molti restano poi nella nostra organizzazione, talché oltre duecento di loro vi rivestono oggi cariche associative. Per loro mantenere forte il legame con l'AIMS significa **poter costruire la libertà dalla sclerosi multipla**, una malattia che colpisce soprattutto i giovani: dieci anni fa, infatti, erano 1.800 i nuovi diagnosticati ogni anno, oggi sono **3.400**, con una diagnosi ogni tre ore. L'età di esordio è tra i 20 e i 40 anni ma il picco è sotto i 30. Il 10% sono giovani sotto i 18 anni». Così l'AIMS (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) riferisce del **Convegno Nazionale dei Giovani con Sclerosi Multipla**, tenutosi nei giorni scorsi a Roma, ricordando anche che «il primo di questi appuntamenti è stato a Genova nel 2008, con la partecipazione di una quarantina di giovani e a cura di nove ragazzi con sclerosi multipla, che avevano appena vent'anni e una diagnosi di sclerosi multipla fresca fresca: si chiamavano **Ilaria, Federica, Alessia, Massimiliano, Francesco, Martina, Stella, Valentina e Marco**. Chiesero all'AIMS un momento di confronto e incontro per parlare di sclerosi multipla, tra di loro non si conoscevano neppure, ma **in comune avevano la stessa paura del futuro**. E infatti il Convegno è dedicato soprattutto ai neo diagnosticati, che arrivano con volti impauriti e **se ne vanno più forti**. Di anno in anno la partecipazione aumenta e quest'anno a Roma ve n'erano **ben quattrocento!**».

La formula di questi incontri non è cambiata nel tempo: i protagonisti sono i giovani con la sclerosi multipla che chiedono **aiuto e confronto**, per provare a gestire una malattia che vorrebbe **rubar loro i sogni e diritti**. A loro disposizione vi sono informazioni dirette e chiare in un dialogo aperto con ricercatori, neurologi, terapisti, fisioterapisti, riabilitatori, psicologi; avvocati, assistenti sociali ed esperti di alimentazione, il tutto per andare oltre la sclerosi multipla e vivere la loro vita. «Qualcuno di noi – dice la diciannovenne **Virginia** – viene a questi incontri per avere la possibilità di confrontarsi tra pari, perché si vuole crescere nonostante questa malattia, che fa di tutto per essere più importante di te. Alcuni vengono da soli, sperano di poter incrociare contatti preziosi; altri vengono accompagnati da amici e compagni: lo fai se non ti senti sicuro a gestire non tanto il tuo bastone o la carrozzina, ma il grande bagaglio di emozioni. E poi c'è qualcuno che come me viene accompagnato dalla mamma, perché abbiamo bisogno tutte e due di aiuto».

L'impegno per i giovani con sclerosi multipla era nato per altro già prima del Convegno d'esordio nel 2008, ovvero quando l'AIMS aveva voluto guardare il futuro di questa malattia **con i loro occhi, con le loro speranze e con i loro bisogni**. A tal proposito, l'Associazione aveva pubblicato nel **2005** un "libro bianco", frutto di una ricerca in collaborazione con il Censis, intitolato *Sclerosi multipla. Il futuro visto dai giovani: il coraggio di guardare avanti* da cui emergeva una grande forza nel fronteggiare una sfida importante come la sclerosi multipla. «I giovani sono futuro – dichiara **Mario Alberto Battaglia**, attuale presidente della FISM, la Fondazione che opera a fianco dall'AIMS e da oltre 40 anni volontario dell'Associazione -, sono valore, inclusione e partecipazione. È con loro che dobbiamo costruire un mondo libero da sclerosi multipla. A partire da quell'indagine realizzata insieme al Censis, l'AIMS ha introdotto **nuovi programmi e politiche per i giovani** ed oggi, con la [Carta dei Diritti delle Persone con Sclerosi Multipla](#) [presentata nel 2014, N.d.R.] e con l'[Agenda della Sclerosi Multipla 2020](#), l'Associazione porta avanti con ancora più forza azioni tese a favorire il diritto al lavoro, all'informazione, alla partecipazione attiva alla vita e al diritto alla salute».

«Dieci anni fa – conclude **Angela Martino**, presidente nazionale dell'AIMS – ci aspettavamo di raggiungere i giovani per dare loro informazioni, oggi invece sappiamo di **fare informazione anche attraverso i giovani**. Il segreto per vincere la sclerosi multipla è lavorare tutti insieme, giovani e non, neodiagnosticati impauriti e persone con sclerosi multipla che hanno imparato con coraggio a vivere la vita oltre la malattia». (B.E. e S.B.)

Per ulteriori informazioni e approfondimenti: **Ufficio Stampa e Comunicazione AISM (Barbara Erba)**, barbaraerba@gmail.com.

3 dicembre 2018

<http://www.superando.it/2018/12/03/tanti-giovani-oltre-la-sclerosi-multipla/>