



IL PRESIDENTE DELLA CAMERA DEI DEPUTATI

*Presidenza Nazionale
Associazione Italiana Sclerosi Multipla*

MESSAGGIO

Rivolgo un caloroso saluto a tutti i partecipanti agli eventi programmati per la Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla.

È un appuntamento importante e quanto mai necessario, soprattutto in questa grave fase di emergenza sanitaria del Covid-19, in cui le persone più fragili sono le prime a risentire degli effetti negativi del virus e delle restrizioni che porta con sé, a cominciare dal forzato isolamento. Lo slogan "*I connect, we connect*" scelto per questa Giornata dà il segno di una simbolica reazione alle nuove potenziali barriere sociali di emarginazione e di indifferenza che la pandemia può aver elevato a discapito di molte persone.

E questo è certamente il caso dei malati di sclerosi multipla, una malattia insidiosa ed imprevedibile che mette a dura prova coloro che ne sono colpiti, costretti, sin dal suo manifestarsi, a riorganizzare la propria quotidianità, a mettere in discussione tutti i propri progetti di vita.

Dietro i pazienti ci sono poi altrettante famiglie, chiamate a confrontarsi con una realtà più grande di loro, fatta di assistenza, burocrazia, sproporzione tra l'esiguità delle risorse a disposizione delle strutture socio-sanitarie e i bisogni provocati dalla malattia. Si è stimato che il 43 per cento delle persone malate di sclerosi multipla riceva l'aiuto quotidiano dai propri familiari.

Appare quindi evidente come l'approccio in relazione a questa malattia non possa esaurirsi nell'ambito diagnostico e terapeutico, pure di cruciale importanza, ma implichi una valenza più complessa che comprende anche il profilo psicologico, la cui entità varia non solo in relazione all'età del paziente e alla condizione economica e sociale



IL PRESIDENTE DELLA CAMERA DEI DEPUTATI

della famiglia, ma purtroppo anche all'appartenenza a determinati territori.

Il percorso davvero straordinario compiuto dalla vostra Associazione – avviato nel 1968, quando in Italia neppure si sapeva cosa fosse la sclerosi multipla – non è ancora compiuto.

La visione degli obiettivi di oggi – declinati su ricerca, informazione, accesso tempestivo alla diagnosi e alle cure, omogeneità delle stesse sul piano nazionale – è delineata dalla Carta dei Diritti delle persone con Sclerosi Multipla e dall'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, il cui filo conduttore resta quello di percorsi personalizzati volti a promuovere l'autonomia e l'autodeterminazione delle persone affette dalla sclerosi.

Mi auguro che il Parlamento, al di sopra di ogni divisione politica, possa sostenere questi obiettivi.

Garantire una piena tutela ai diritti di coloro che vengono colpiti da questa grave malattia e cercare di migliorare sempre più le condizioni di vita dei pazienti e delle loro famiglie, significa adempiere al fondamentale diritto alla salute sancito dalla Costituzione. Ma significa anche dare un senso concreto al principio di solidarietà, che è strettamente legato all'esigenza di rendere visibili coloro che nella società restano spesso nell'ombra, di non volgere mai lo sguardo dinanzi alle situazioni di maggiore fragilità ma, anzi, di farsene pienamente carico, come Stato e come comunità.

Nell'esprimere il mio vivo apprezzamento per il vostro impegno volto a sollecitare, anche in un'ottica di respiro internazionale, un mondo sempre più libero dalla malattia della sclerosi multipla, esprimo a voi tutti i miei migliori auguri di buon lavoro.

Roberto Fico