

SM pediatrica, NMO, MOGAD: quando la diagnosi arriva da piccoli

AIMS e AINMO: oltre 400 richieste di supporto da parte di genitori. L'11 ottobre a Roma una giornata dedicata alla sclerosi multipla pediatrica e alle patologie correlate, per dare voce a bambini, adolescenti e famiglie che convivono con queste malattie. In anteprima, il secondo episodio del cartoon "#SonoMoltoAltro", ispirato alle loro storie e al desiderio di essere riconosciuti per ciò che sono.

"Siamo molto altro rispetto alla nostra diagnosi." Con queste parole, i bambini e gli adolescenti con sclerosi multipla pediatrica ci raccontano chi sono davvero. Dietro ogni diagnosi, c'è una storia di smarrimento, di ricerca, di speranza. Negli ultimi anni, AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla – e AINMO – Associazione Italiana Neuromielite Ottica, nata per volontà di AISM, – hanno ricevuto **oltre 400 richieste di supporto** attraverso sportelli informativi e Numero Verde. Si tratta di ticket aperti da **genitori di bambini e ragazzi sotto i 18 anni** che convivono con SM pediatrica, MOGAD o NMOSD: patologie neuroinfiammatorie rare che colpiscono il sistema nervoso centrale in età evolutiva.

Spesso poco conosciute, queste patologie possono provocare perdita della vista, difficoltà motorie, problemi cognitivi e richiedono un lungo percorso di cura e adattamento. Le domande riguardano: ricerca scientifica, protocolli terapeutici, scuola, burocrazia, accesso ai servizi e, soprattutto, il **bisogno di non sentirsi soli**. In molti casi, uno stesso genitore ha contattato le due Associazioni più volte, per quesiti diversi o per approfondire lo stesso tema. Dietro ogni richiesta, c'è un bisogno comune: **non sentirsi soli**, essere accompagnati in un percorso spesso poco conosciuto, con informazioni chiare e strumenti adeguati.

Per rispondere a questo bisogno, AISM, insieme ad AINMO, ha attivato una rete di servizi dedicati e ha scelto di dare voce alle storie, ai vissuti e alle emozioni. Da qui nasce l'iniziativa #SonoMoltoAltro, che oggi si apre al racconto, alla riflessione e alla condivisione e culminerà l'11 ottobre in un evento nazionale, promosso da AISM con il patrocinio di AINMO e grazie al supporto di Fondazione Mediolanum.

Un evento per ascoltare, informare, connettere

L'evento, che si terrà a Roma presso il Talent Garden di Via Ostiense 92, sarà uno spazio inclusivo di incontro tra famiglie, esperti, scuole, clinici e psicologi, con l'obiettivo di ascoltare le storie dei bambini e dei ragazzi, condividere esperienze, promuovere consapevolezza e costruire una rete di supporto. La giornata prevede testimonianze dirette, laboratori per i minori e i loro fratelli, tavole rotonde, aggiornamenti su ricerca e clinica, oltre a contenuti multimediali, tra cui il **nuovo episodio del cartoon #SonoMoltoAltro**, ispirato alle loro esperienze.

"Ogni bambino è molto più della sua diagnosi" – afferma Michela Bruzzone Direttrice Area Servizi e Progetti Socio Sanitari AISM – "ed è per questo che AISM ha sviluppato una serie di servizi dedicati alle famiglie, con l'obiettivo di offrire un sostegno concreto, qualificato e continuativo lungo tutto il percorso della malattia".

Sede Nazionale

Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale

Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

Un sistema di supporto per le famiglie

Aiutare bambini e ragazzi a sviluppare consapevolezza, autonomia e fiducia nel proprio percorso di crescita, nonostante la malattia: è questo l'obiettivo di AISM che, insieme ad AINMO, è al fianco delle famiglie sin dal momento della diagnosi. Un supporto strutturato che include ascolto, orientamento e presa in carico personalizzata.

Le famiglie possono contare su uno sportello nazionale, un Numero Verde dedicato, supporto psicologico per bambini, genitori e fratelli, consulenze educative per facilitare il dialogo con la scuola, promuovendo inclusione e partecipazione, oltre a materiali informativi pensati per le diverse fasce d'età.

AISM promuove inoltre momenti di incontro tra famiglie per rafforzare la rete, contrastare l'isolamento e offrire un orientamento continuo verso i percorsi medico-riabilitativi più adatti.

Scuola: un anello ancora debole

Dal barometro della SM di AISM risulta che solo il 38% dei minori con SM ha accesso a un Piano Educativo Individualizzato. Un dato che segnala una criticità strutturale nel sistema scolastico, ancora impreparato ad accogliere questi studenti.

Nei casi di NMOSD e MOGAD, la carenza di informazioni è ancora più critica.

AISM ha realizzato materiali specifici per docenti ed educatori, con indicazioni pratiche per una scuola più attenta e inclusiva.

La sfida culturale

Sempre il Barometro della SM 2025 segnala l'urgenza di rafforzare i centri pediatrici, garantire continuità terapeutica e integrare la SM pediatrica nei PDTA e nei Progetti di Vita previsti dalla Riforma sulla Disabilità. Eppure, queste diagnosi restano quasi assenti dal dibattito pubblico.

AISM e AINMO lanciano oggi un appello: è il momento di dare voce ai bambini e ai ragazzi con SM, NMOSD e MOGAD, riconoscerne i diritti, garantire continuità nella presa in carico e costruire una società davvero inclusiva.

L'11 ottobre, a Roma, le famiglie si incontreranno, dunque, per raccontarsi, informarsi e fare rete. Ma il cambiamento comincia da adesso, con l'ascolto e la cultura.

Dettagli evento: 11 ottobre 2025 presso il Talent Garden, via Ostiense 92 – Roma

Per ulteriori **informazioni e prenotazioni**, è possibile consultare la pagina web ufficiale dell'iniziativa: www.sonomoltoaltro.it

Ufficio Stampa AISM APS/ETS:

Barbara Erba – 347.758.18.58 – barbaraerba@gmail.com

Daniela Benazzi – 347.5698980 – danybenazzi74@gmail.com

Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM APS/ETS:

Paola Lustro – Tel. 010 2713834 – paola.lustro@aism.it