

Comunicato stampa

**GIORNATA MONDIALE DELLA SCLEROSI MULTIPLA (30 maggio)
SETTIMANA NAZIONALE DELLA SM (30 MAGGIO – 5 GIUGNO)
Parte l'annuale appuntamento con l'informazione sulla SM
DALLE ISTITUZIONI A TIK TOK
AISM LANCIA LA SFIDA PER UNA SOCIETÀ PIÙ INCLUSIVA**

*Al via la **Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla**; è l'appuntamento annuale di informazione e sensibilizzazione sulla sclerosi multipla e patologie correlate promosso da AISM in Italia, che prende il suo avvio, come ogni anno, dalla Giornata Mondiale della SM. Dal 30 maggio al 5 giugno molte le iniziative in programma, precedute dal Congresso scientifico FISM.*

Nella cornice della celebrazione della Giornata Mondiale della SM presso la Camera dei Deputati, in programma la mattina del 30 maggio, verrà presentata l'Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025 sostenuta dai principi di una rinnovata Carta dei diritti e dalle evidenze del Barometro della SM 2022.

*Per la prima volta, inoltre, AISM promuove una campagna di sensibilizzazione rivolta ai più giovani su TikTok: **'L'Apparenza Inganna'***

Genova, 23 maggio 2022 – Parte con il Congresso scientifico di FISM (Fondazione Italiana Sclerosi Multipla) e l'attribuzione del **Premio Rita Levi Montalcini** insieme al premio per il **Miglior Poster**, la roadmap di appuntamenti promossi da AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) per fare informazione e sensibilizzazione sulla sclerosi multipla una delle malattie più gravi del sistema nervoso centrale.

In una cornice di monumenti illuminati di rosso in tutta Italia, **lunedì 30 maggio, si celebra la Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, che si terrà contemporaneamente** in 70 paesi di tutto il mondo.

E proprio lunedì 30 maggio AISM presenterà a Roma alla **Camera dei Deputati l'Agenda della SM e patologie correlate 2025**: proposte concrete in ambito di salute, inclusione, ricerca, informazione, frutto della consultazione **#1000azionioltrelaSM** che ha attraversato per oltre un anno l'intero movimento della SM, le istituzioni, la comunità intera, pensate e collocate nelle grandi sfide di ripresa e sviluppo del Paese, dall'Agenda ONU 2030, al PNRR, alle politiche e programmi nazionali di riferimento. Un'Agenda strutturata in linee di missione, priorità, azioni, sostenute dai dati del **Barometro della sclerosi multipla 2022** e fondata su diritti ineludibili di ogni persona con SM e patologia correlata, familiare, caregiver, rilanciati da una rinnovata **Carta dei Diritti**.

La Carta dei Diritti delle persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver

L'evento di AISM del 30 maggio è anche l'occasione per condividere e aderire alla rinnovata **Carta dei diritti delle persone con SM e patologie correlate di AISM**, già sottoscritta da oltre 60.000 persone. Una rilettura che consolida i 7 diritti già sanciti nel 2014: **Salute, Ricerca, Autodeterminazione, Inclusione, Lavoro, Informazione, Partecipazione attiva**, riproposti con ancora più forza, incisività, visione strategica e aspirazione ideale, cui si uniscono altri 3 diritti emersi in modo nitido dalla consultazione diffusa: **Educazione e Formazione, Semplificazione, Innovazione**, a formare un autentico decalogo. *"Una carta che chiediamo sia sottoscritta da tutti*

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

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

perché pilastro dei diritti delle persone non solo con SM ma di tutti coloro che convivono con una condizione di disabilità, grave patologia, fragilità” **dichiara Francesco Vacca Presidente di AISM**

L'Agenda della SM e patologie correlate 2025

La nuova mappa d'interventi elaborata da AISM fino al 2025 individua 4 linee di missione per un totale di 28 priorità strategiche e 184 azioni indicate per il miglioramento delle condizioni di assistenza, inclusione, partecipazione delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate e per vincere, insieme, le grandi sfide della ricerca. Linee di missione che impattano fortemente sulla vita delle persone e sulla comunità: **presa in carico interdisciplinare e centrata sulla persona, il rafforzamento della ricerca, piena inclusione e partecipazione sociale, informazione, competenze e empowerment**. Ogni linea, priorità, azione, si radica su evidenze restituite dal Barometro della SM 2022, che quest'anno offre una ricostruzione proiettata su 5 anni, mettendo in evidenza conquiste ma anche criticità e gap da affrontare.

“Un'Agenda che accetta le nuove sfide poste dalle emergenze e dal cambiamento sempre più repentino e incerto dei tempi che viviamo; che vuole essere sempre di più una parte dell'Agenda del Paese e della Comunità, trasformando le priorità di lavoro e le nuove risposte in bene comune, dentro ma anche oltre la realtà della sclerosi multipla e delle patologie correlate, delle malattie, delle disabilità. In questo senso è un esercizio concreto e innovativo di corresponsabilità, coprogrammazione e condivisione, di trasparenza e capacità di dare conto, di sostenibilità, resilienza e ripresa” **dichiara Mario Battaglia, Presidente FISM - Fondazione Italiana Sclerosi Multipla.**

IL Barometro della SM

Tra i tanti dati che verranno presentati AISM ne anticipa alcuni particolarmente significativi. Allarmanti gli effetti del Covid19 sui livelli di inclusione sociale e occupazionale; 9 Centri su 10 hanno attivato o potenziato servizi a distanza per pandemia Covid-19 ma la metà segnala problemi per dotazioni informatiche inadeguate. Solo 1 paziente su 2 ottiene supporto psicologico dal sistema pubblico, Anche l'accesso alle cure è ancora molto difficile: più di 1 paziente su 3 non riceve gratuitamente i farmaci sintomatici, fondamentali per il trattamento della patologia.

La fotografia integrale della SM in Italia sarà presentata e commentata lunedì 30 maggio.

LE 10 COSE DA SAPERE SULLA SM

La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica tra le più comuni e più gravi del sistema nervoso centrale. **Solo in Italia colpisce 133.000 persone** con una diffusione doppia nelle donne rispetto agli uomini, ed è la prima causa di disabilità neurologica nei giovani adulti con un esordio tipico intorno ai 30 anni. Nel mondo sono colpite 2,8 milioni di persone, 1,2 milioni in Europa. Il costo sociale medio annuo della malattia è di circa 6 miliardi di euro. La sclerosi multipla è definita una emergenza sociale. In occasione della Settimana Nazionale della sclerosi multipla AISM lancia, attraverso i social e sul sito associativo, **il video “Le 10 cose da sapere sulla sclerosi multipla”** perché come dice il presidente AISM Francesco Vacca *“l'informazione è un alleato indispensabile per affrontare le sfide della SM”*.

“L'APPARENZA INGANNA”

Da **Giulia Sara Salemi** a **Charlie Moon**, a **Non sono Kristiano**, i Tik Toker più famosi del web scendono in campo a sostegno della lotta alla sclerosi multipla con la Campagna L'Apparenza Inganna promossa da AISM **al via lunedì 30 maggio, in occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla**, sui principali canali social e TV. L'“Apparenza Inganna” ha l'obiettivo di ampliare la conoscenza sulla sclerosi multipla raccontando con chiarezza cos'è, cosa significa convivere e quanto influisce sulla vita delle persone. A portare la propria testimonianza diretta ci sono **Gloria, Asia ed Elisa**. Tre giovani donne, tre vissuti diversi, con una cosa in comune: la sclerosi multipla.

Numero solidale per donare: il 45512. I fondi raccolti andranno sostenere lo studio sull'impatto della pandemia COVID-19 nella vita delle persone con SM e il progetto sull'implementazione del Registro Italiano sclerosi multipla e patologie correlate, strumento essenziale per la ricerca e per l'organizzazione di servizi sanitari e sociali. Gli importi della donazione saranno di 5 o 10 euro da chiamata da rete fissa TIM, Vodafone, WindTre, Fastweb e Tiscali, di 5 euro da chiamata da rete fissa TWT, Convergenze e PosteMobile e di 2 euro con SMS da cellulare personale WindTre, TIM, Vodafone, Iliad, PosteMobile, CoopVoce e Tiscali.

AIMS, insieme alla sua Fondazione (FISM), è l'unica organizzazione nel nostro Paese che da oltre 50 anni interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla, indirizzando, sostenendo e promuovendo la ricerca scientifica, contribuendo ad accrescere la conoscenza della sclerosi multipla e dei bisogni delle persone con SM, promuovendo servizi e trattamenti necessari per assicurare una migliore qualità di vita e affermando i loro diritti e quelli dei loro caregiver e familiari.

Ufficio Stampa AISM Onlus

Barbara Erba – 347.758.18.58 barbaraerba@gmail.com

Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM Onlus

Paola Lustro – 010 2713 834 paola.lustro@aim.it

Media relations SEC Newgate

Silvia Belluzzi - 3477159501 silvia.belluzzi@secnewgate.it

Diana Zogno - 3339048721 diana.zogno@secnewgate.it