

Sclerosi multipla: Appello al mondo della sclerosi multipla

Corresponsabilità, Innovazione, Sostenibilità verso l'Agenda 2025: insieme per le persone con Sclerosi Multipla, i Caregiver, la Comunità

In occasione della XI° Giornata Mondiale della sclerosi multipla - mentre lanciamo il nostro appello alle istituzioni in materia di salute, lavoro e inclusione, ricerca e presentiamo il nuovo Barometro della SM - **diamo avvio al percorso per scrivere insieme l'Agenda della SM in Italia verso il 2025.**

Ricerca, salute, lavoro e inclusione sociale sono temi prioritari su cui abbiamo aperto un confronto con parlamentari e rappresentanti di istituzioni nazionali e regionali, agenzie, strutture tecniche, società scientifiche, e l'insieme dei portatori di interesse a partire dalle persone con sclerosi multipla e i loro familiari, **per condividere le priorità su cui poter sviluppare insieme programmi ed azioni per il futuro e affermare il valore della corresponsabilità tra persone, organizzazioni, istituzioni.**

Nella nuova Agenda dobbiamo identificare le priorità di azione e le call to action, seguendo un approccio fondato sulla corresponsabilità, sulla coprogrammazione tra pubblico e privato, di robustezza dei dati, rigore del metodo, strutturazione di sistemi condivisi di misurazione e valutazione, assumendo una prospettiva di carattere generale, collocando le linee d'intervento all'interno delle grandi sfide trasformative che interessano il nostro tempo, nel quadro dell'orizzonte disegnato dall'Agenda ONU 2030, del PNRR, delle politiche di settore. Dobbiamo disegnare una mappa degli impegni attuali e futuri e decidere insieme i punti programmatici su cui lavorare per cambiare la vita delle persone con sclerosi multipla, i familiari, la comunità.

Corresponsabilità, Innovazione, Sostenibilità sono le basi della nuova ripartenza, che non può essere un'eccezione, ma deve diventare una strada sistematica da percorrere, che richiede la capacità di amplificare le connessioni e favorire il flusso di comunicazione e collaborazione in una logica di "orizzontalità" e "co-creazione".

A partire da questo momento daremo avvio al percorso di coinvolgimento di tutti gli stakeholder – tutti coloro che sono coinvolti nell'affrontare la sclerosi multipla: persone, famiglie, amici, soci, volontari, sostenitori, operatori sanitari e sociali, ricercatori, istituzioni, aziende, media, reti di riferimento e altre associazioni, ogni altro soggetto ingaggiato nella lotta quotidiana alla SM- per confrontarci e decidere insieme.

Questo percorso di coinvolgimento e di co-costruzione dell'Agenda continuerà dunque oltre la Settimana Nazionale della SM, si alimenterà in un contesto di circolarità dell'informazione, di scambio, di confronto, di dibattito e di dialettica aperta e inclusiva, e dovrà restituire puntualmente e con trasparenza al Movimento della SM tutti gli avanzamenti, passo dopo passo, di questo processo, sino ad arrivare alla messa a punto del documento finale che verrà finalizzato nella primavera del 2022.

Dovrà essere occasione per rilanciare l'adesione e la firma alla Carta dei Diritti come documento di riferimento che contiene i valori cui AISM si ispira per rappresentare e tutelare le oltre 130.000 persone con SM in Italia, riaffermandone l'attualità come faro e guida per orientare le scelte del presente e del futuro rispetto al contesto generale e alle emergenze emergenti dalla pandemia.

In questo contesto, a partire da questo nostro impegno concreto per rendere protagoniste le persone con sclerosi multipla e familiari, connettendole a tutti gli attori, dalla sanità, alla ricerca, alle istituzioni e al mondo delle imprese, **#1000azionioltrelaSM** è l'appello che rivolgiamo a tutti gli stakeholder a prendere parte concretamente a questo percorso in costruzione, perché ogni azione possa valere mille e mille altre azioni ancora. Per continuare ad assicurare, con responsabilità e consapevolezza, il contributo a favore delle comunità, in uno sforzo comune di partecipazione in grado di incidere positivamente sul bene della collettività, sottolineando il valore delle alleanze e cogliendo le opportunità che la pandemia ha offerto per ripartire con più forza.

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