**AISM svela il lato nascosto della sclerosi multipla con**

**l’aiuto dell’intelligenza artificiale**

[**www.portraitsm.it**](http://www.portraitsm.it)

*Il 30 maggio, in occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, AISM porta a Roma e Milano* ***PortrAIts****, la mostra che coglie il lato ‘nascosto’ della malattia, a partire dalle storie delle persone con SM*

* Secondo un’indagine Doxa, l’80% degli Italiani sa che la SM è una malattia neurologica; alla popolazione sono noti i sintomi visibili, mentre sono quasi sconosciuti i sintomi invisibili della patologia, come la perdita di memoria (24%), depressione (34%), disturbi visivi (36%), la difficoltà a concentrarsi (37%).
* I **sintomi invisibili raccontati dalle persone con SM** sono i protagonisti delle immagini generate dall’AI: una rappresentazione forte ed emozionante, che rende immediato e urgente ciò gli occhi non vedono
* La **campagna di sensibilizzazione per la Giornata Mondiale della** **SM, con la** **mostra** [**PortrAIts**](https://portraitsm.it/) **e i principali monumenti italiani illuminati di rosso**, si inserisce nelle attività promosse da AISM per la **Settimana nazionale di informazione sulla sclerosi multipla dal 29 maggio al 6 giugno.**

**Il braccio come un pezzo di ghiaccio. La lingua intrecciata. La testa in fiamme.** Le gambe pesanti come macigni. La stanchezza che ti costringe a stare a letto. La vista appannata. Aghi che pungono dalla vita in giù. Spasmi in tutto il corpo. Un bruciore che parte dal piede e sale su. La memoria che a volte svanisce, facendo sentire la persona come un albero alla mercè del vento. **Sono alcuni dei sintomi della Sclerosi Multipla, invalidanti ma invisibili**, **raccontati da chi deve convivere ogni giorno con tanti piccoli disturbi, percepiti da ognuno in maniera diversa**. A partire dalle storie di 10 “testimonial” con SM, ognuno dei quali ha scelto di descrivere a suo modo il disagio che vive, **nasce PortrAIts, un open air exhibit di ritratti** realizzati con il supporto dell’Intelligenza Artificiale, che svela al grande pubblico le  difficoltà che ognuno di loro affronta nella vita quotidiana: immagini forti, talvolta quasi mostruose, che colpiscono come un pugno nello stomaco, che riescono a comunicare esattamente ciò che le persone con SM vogliono dire: “anche se non sembra, io ogni giorno devo vivere così”.

[**PORTR*AI*TS**](https://portraitsm.it/)

**Voluta dall’Associazione Italiana Sclerosi Multipla, la mostra sarà inaugurata il 30 maggio, Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, a Roma in Piazza San Silvestro e a Milano in Via Dante. *PortrAIts* si inserisce nelle attività promosse da AISM per la Settimana di informazione sulla SM che si terrà dal 29 maggio al 6 giugno**: incontri, manifestazioni ed eventi organizzati in tutta Italia per sensibilizzare la cittadinanza sulla malattia, la qualità di vita delle persone con SM e dei loro caregiver, la tutela dei loro diritti e l’importanza della ricerca scientifica. La Giornata Mondiale della SM sarà inoltre teatro di uno spettacolo di luci. I principali monumenti italiani, tra cui il Pirellone a Milano, la Mole Antonelliana a Torino, Ercolano e i palazzi istituzionali di Senato e Palazzo Chigi, saranno illuminati di rosso, per fare luce su una patologia talvolta invisibile.

**L’INDAGINE DOXA SULLA CONOSCENZA DEGLI ITALIANI**

La mostra nasce da un’esigenza ben fotografata dall’indagine Doxa per AISM condotta nei primi mesi del 2023 su un campione rappresentativo della popolazione italiana: gli Italiani hanno una conoscenza superficiale della malattia e non ne conoscono l’impatto sulla vita delle persone. Infatti, sebbene la quasi totalità dell’opinione pubblica (98%) conosce la SM, almeno per sentito dire, e **oltre l’80% sa che si tratta di una malattia neurologica,** il livello di informazione è disomogeneo rispetto alla sintomatologia. Alla popolazione risultano **molto noti i sintomi visibili, come la difficoltà nei movimenti (93%),** la mancanza di coordinazione (90%) e la perdita delle forze (89%), **mentre sono sconosciuti a più i sintomi invisibili, quali la perdita di memoria (24%), la depressione (34%), i disturbi visivi (36%) e la difficolta a concentrarsi (37%).** Ancora, il **60% degli intervistati crede che le persone con SM sviluppino inevitabilmente delle gravi disabilità e che la malattia non possa essere curata con dei farmaci**.

“*La mostra "PortrAIts" si propone di colmare questa lacuna di conoscenza e sensibilizzare il pubblico sui sintomi invisibili della sclerosi multipla. Attraverso le testimonianze delle persone con SM e l'uso dell'Intelligenza Artificiale per generare immagini che rappresentano i loro sintomi, con la mostra abbiamo voluto comunicare in modo potente ed emozionante ciò che le persone con sclerosi multipla vivono quotidianamente*”, **spiega Francesco Vacca, presidente nazionale di AISM.**

“*Da sempre AISM, attraverso la sua Fondazione FISM, promuove l’utilizzo delle tecnologie per migliorare la gestione della malattia e la qualità di vita delle persone con SM. Ne sono un esempio il Registro Italiano sclerosi multipla e patologie correlate e il progetto Barcoding MS* – *un database integrato di dati clinici, genetici, imaging e misure del paziente che fornirà una fotografia personalizzata della progressione clinica e della biologia della malattia -, ed anche lo sviluppo di una app che****permette l’autovalutazione e il monitoraggio delle funzioni cognitive delle persone con sclerosi multipla****. E ancora la partecipazione al progetto europeo Alameda, che usa l’AI per colmare il divario tra diagnosi precoce e trattamento terapeutico nelle malattie neurologiche. Con PortrAIts abbiamo voluto dimostrare che l’AI, se usata in maniera virtuosa, può aiutare anche nella comunicazione, a dare nuova voce alle persone con SM”,* afferma **Mario Alberto Battaglia, presidente di FISM.**

**LA SCLEROSI MULTIPLA**

La sclerosi multipla è una delle più gravi malattie del sistema nervoso centrale e colpisce in larga parte in giovane età - il 50% delle persone con SM non ha ancora 40 anni -, le donne due volte più degli uomini. In Italia sono circa 140mila le persone che convivono con questa malattia: ogni anno si contano 3.600 nuove diagnosi, 1 ogni 3 ore. Una condizione che destabilizza la vita delle persone e che può rendere anche le piccole azioni quotidiane delle sfide insormontabili, difficoltà che chi non vive la patologia non riesce a comprendere perché non vede.

**PortrAIts nasce dal racconto di 10 persone con sclerosi multipla** checon generosità hanno messo a disposizione della comunità aspetti molto intimi e personali della propria storia di malattia. Ad ascoltarli un programma di Intelligenza Artificiale che, insieme a dei professionisti della comunicazione, ha rielaborato le loro parole generando immagini sorprendenti, lontane dalla realtà visibile agli occhi, ma vicina al sentire effettivo di chi convive con la SM. “*In questi mesi si parla molto di Intelligenza Artificiale, dei suoi limiti e delle opportunità che offre. Il termine intelligenza artificiale (AI) ci porta d’istinto a fare un confronto con l’intelligenza umana. Sarebbe un errore pensare che ora l’AI possa sostituire l’intelligenza e le capacità dell’uomo, si tratta più di un’integrazione o un supporto per specifiche attività. Gli algoritmi di AI più utilizzati aiutano nella classificazione, nei processi decisionali e, come in PortrAIts, nella generazione di contenuti. Questa mostra è un esempio di uso virtuoso dell’Intelligenza Artificiale generativa*”, **sottolinea Ivano Eberini, professore associato di Biochimica all’Università degli Studi di Milano.**

Tra le persone che hanno prestato la loro storia per il progetto PortrAIts c’è **Antonella Ferrari, madrina di AISM**, scrittrice, attrice e autrice dello spettacolo teatrale in cui porta in scena la sua condizione di persona con SM. “*La vista a volte mi si appanna, come se vedessi un cielo pieno di nuvole. È stato per me interessante scoprire come il mio sintomo invisibile sia stato reinterpretato dall’AI. Penso che questo progetto renda chiaro a tutti cosa significhi vivere con questa malattia e possa aiutare le persone con SM a lottare ancora di più per i loro diritti*”, dice Ferrari.

*“Da oltre 20 anni Merck è impegnata nella ricerca di soluzioni che migliorino la vita delle persone con SM, andando incontro ai loro bisogni non soddisfatti. Per farlo partiamo dall’ascolto, perché è solo insieme alle persone che possiamo raggiungere lo scopo. PortrAIts è la dimostrazione di quanto, ascoltando le persone con SM, si possa capire al meglio dove indirizzare il nostro sforzo di innovazione”,* conclude **Maria Cristina Leone, Neurology Business Unit Head di Merck Italia.**

**PortrAIts sarà visibile in Piazza San Silvestro a Roma e in via Dante a Milano dal 30 maggio fino al 6 giugno. Online è visibile al sito portraitsm.it**

**#staytuned per scoprire ulteriori dettagli**

**#unveilingSM #WorldMSDay** **#portraits**

**LA SETTIMANA NAZIONALE DI INFORMAZIONE SULLA SCLEROSI MULTIPLA**

**29 maggio – 6 giugno**.

I principali appuntamenti istituzionali

* 30 maggio**Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla: principali monumenti italiani illuminati di rosso**
* 30 maggio **inaugurazione della mostra** **PortrAIts** ore 11:00 a **Roma** in piazza San Silvestro e a **Milano** in via Dante, 6
* 30 maggio - 1° giugno - **Congresso annuale FISM: Connecting MS and Related Disorders. Our Pathways to Cure.** Appuntamento annuale con i principali ricercatori che fanno ricerca sulla sclerosi multipla in Italia. Hotel Villa Pamphili, Roma. Visibile anche su [www.aism.it/congressofism](http://www.aism.it/congressofism) o sul canale YouTube di AISM [www.youtube.com/sclerosimultipla](http://www.youtube.com/sclerosimultipla)
* 31 maggio mattino. **Presentazione del Barometro della SM, avanzamento dell'Agenda della SM 2025 e patologie correlate, firma delle istituzioni presenti della Carta dei Diritti.** Sala Capitolare - Senato - Piazza della Minerva - Roma
* 31 maggionel pomeriggio **Presentazione del progetto di turismo inclusivo**"**La Vita indipendente ~~non~~ va in vacanza".** ENIT - Agenzia Nazionale del Turismo - Via Marghera 2 – Roma

La campagna PortrAIts è **realizzata grazie al contributo incondizionato di:**

* Merck (Main Sponsor)
* Bristol-Myers Squibb s.r.l. (Platinum Sponsor)
* Biogen Italia S.r.l. (Gold Sponsor)
* Novartis Farma S.p.A. (Gold Sponsor)
* Roche S.p.A. (Gold Sponsor)
* Sanofi S.r.l. (Gold Sponsor)
* Janssen-Cilag SpA (Silver Sponsor)
* Sandoz SpA (Silver Sponsor)
* Bil Benefit (Silver Sponsor)

Un ringraziamento a TBWA\Italia per l'ideazione dell’intera campagna di sensibilizzazione AISM.

**Ufficio Stampa Omnicom Pr Group Italia**

Martina Antinucci 324 0221875

martina.antinucci@omnicomprgroup.com

Valentina Mancini 333 413 9554

valentina.mancini@omnicomprgroup.com

**Ufficio Stampa AISM APS/ETS:**

Barbara Erba – 347.758.18.58 barbara.erba@aism.it

Enrica Marcenaro – 010 2713414 enrica.marcenaro@aism.it

**Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM APS/ETS:**

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