

La sclerosi multipla c'è anche se non la vedi Parte la campagna di AISM l'apparenza inganna

www.apparenzainganna.aism.it

E' la storia di Cinzia, Claudia, Davide e Giulia ma anche di ognuna delle 130 mila persone con SM. Una campagna per sensibilizzare e informare e rendere visibile ciò che non si vede.

Fornire una corretta informazione sulla sclerosi multipla e sull'impatto che la malattia ha sulle persone che ne soffrono. E' questo l'obiettivo di AISM con la campagna L'Apparenza Inganna www.apparenzainganna.aism.it. Una campagna che vuole rendere visibile l'invisibile, che vuole raccontare cosa c'è dietro la sclerosi multipla per le persone che ne sono colpite e per le loro famiglie. Una malattia che si conosce ma non si vede. L'opinione pubblica se ne rende conto solo davanti a una carrozzina o a una disabilità grave. Ma nessuno sa che sono solo il 25% le persone che arrivano alla carrozzina, il 75% delle persone con SM, grazie ai progressi della ricerca scientifica, non hanno necessità di usarla ma hanno tanti sintomi invisibili che comunque rendono complicata la vita di tutti i giorni.

Quello che preoccupa è che la SM colpisce principalmente i giovani tra i 20 e i 40 anni, nell'età di vita più produttiva, e le donne con un rapporto di 2 a 1 rispetto agli uomini. La sclerosi multipla è una emergenza sociale. Il solo costo medio della malattia è di circa 6 miliardi di euro l'anno.

Ed è sui giovani, soprattutto a quelli che non sono coinvolti nella sclerosi multipla, che questa campagna vuole attirare la sua attenzione. Li vuole informare, catturare il loro interesse e chiedere la loro partecipazione. Proprio per questo la campagna ha una forte matrice digital a partire dai canali social di AISM, oltre a prevedere una campagna di influencer e di testimonial per rendere **#apparenzainganna** sempre più virale: una cassa di risonanza per rendere visibile l'invisibile.

Fondamentale per sensibilizzare un [mini-sito](#) che oltre a informare sulla malattia contiene le storie di giovani con SM, che si sono spesso trovate vittime del gioco delle apparenze. Storie che vogliono creare empatia ed emozione con chi non è direttamente implicati nella sclerosi multipla.

Sono le storie di alcuni dei protagonisti della campagna Cinzia, Claudia, Davide e Giulia che rappresentano le 130 mila persone con SM in Italia. Raccontano l'invisibilità della SM in diversi aspetti della vita: lavoro, relazione di coppia, amici, sport.

Testimonianze di una invisibilità della malattia rilasciate ad **Antonella Ferrari** madrina da 20 anni di AISM. Attrice e scrittrice Antonella ha scoperto di avere la sclerosi multipla a 29 anni ma i sintomi di quella malattia che inizialmente nessuno era riuscito a "vedere" erano iniziati almeno 20 anni prima. Anche Antonella è vittima di quella apparenza che inganna e

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

che magistralmente racconta nel suo libro “Più forte del destino tra camici e paillette. La mia lotta alla sclerosi multipla”.

“Ascoltare le storie di questi 4 ragazzi mi è servito a capire che l'apparenza è un filo rosso che accomuna la vita di molti di noi. Le persone ci percepiscono sani mentre la realtà, purtroppo, è molto diversa” **dichiara Antonella Ferrari.**

A tu per tu con Antonella Ferrari, **Cinzia** racconta la sua malattia invisibile agli occhi dei colleghi. **Claudia** i suoi sintomi invisibili nello sport. **Davide** la paura di non poter utilizzare più le mani, importanti per lui che è uno scrittore e il suo rapporto con Rosanna la sua futura moglie. **Giulia** la relazione con gli amici, i suoi sbalzi d'umore e la sua continua richiesta di un bagno ovunque vada a causa dei suoi disturbi urinari.

Sintomi che ci sono ma che nessuno vede e come dice Davide *“ogni volta che dici di avere la sclerosi multipla è come uno scanner su di te per cogliere il segno della malattia”*.

La Campagna gode del contributo incondizionato dell'azienda farmaceutica Celegene | Bristol Myers Squibb Company.

Approfondimento sulla malattia

La sclerosi multipla è una grave malattia del sistema nervoso centrale, cronica, imprevedibile e spesso progressivamente invalidante. Nel nostro Paese si registra **una nuova diagnosi ogni 3 ore**. La diagnosi avviene tra i **giovani sotto i 40 anni e le donne, ma vi sono diagnosi fatte anche in chi non ha ancora compiuto 18 anni**. La SM in età pediatrica si manifesta in un momento di piena crescita delle funzioni cerebrali, potendo portare all'insorgenza di problemi cognitivi e di disabilità fisica.

Negli ultimi anni la ricerca ha fatto importanti passi avanti per rallentare la progressione della malattia e migliorare la qualità della vita delle circa 130 mila persone con SM in Italia, alle quali ogni anno si aggiungono 3.600 nuove diagnosi.

E' INCURABILE: la sclerosi multipla può essere oggi affrontata, diagnosi precoce, appropriatezza e aderenza terapeutica sono le armi per tenere sotto controllo l'evoluzione della malattia. Nonostante non ci sia ancora una cura definitiva la ricerca ha fatto enormi passi avanti e ora esistono 16 farmaci e la terapia riabilitativa per trattare le diverse forme di SM e ridurre la disabilità. Oggi solo 3 persone su 10 finiscono sulla sedia a rotelle, dopo circa 25 anni, mentre negli anni '70 erano 7 su 10 dopo pochi anni dall'insorgenza della SM.

I sintomi invisibili

La sclerosi multipla E' INVISIBILE: i sintomi non si vedono. Sono più di 30 i sintomi associati alla sclerosi multipla alcuni dei quali appunto invisibili. Variano da persona a persona. Una popolazione di persone con SM vivono con sintomi che nessuno vede ma che pesano nella vita quotidiana, familiare, lavorativa e nelle relazioni sociali. I principali sintomi invisibili sono:

La fatica uno dei sintomi più comuni della sclerosi multipla.

I disturbi visivi come la neurite ottica, lo sdoppiamento della visione (diplopia) o l'oscillazione ritmica e involontaria degli occhi (nistagmo). Frequenti in particolare all'esordio.

I disturbi delle sensibilità che si manifestano in un calo delle sensibilità o sensazioni alterate o dolorose, in una ridotta sensibilità al tatto, al caldo e al freddo, al dolore.

Disturbi sfinterici, vescicali e intestinali, con quell'irresistibile bisogno di urinare, la difficoltà a svuotare completamente la vescica (ritenzione urinaria), l'estrema difficoltà a svuotare l'intestino o anche a trattenere le feci.

I disturbi cognitivi quali disturbi dell'attenzione o della memoria, difficoltà a mantenere la concentrazione, problemi ad effettuare calcoli o pianificare attività complesse, a svolgere più cose contemporaneamente

CHI È AISM

L'AISM, 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.

Ufficio Stampa AISM Onlus:

Barbara Erba – 347.758.18.58 barbaraerba@gmail.com

Enrica Marcenaro – 010 2713 414 enrica.marcenaro@aism.it

Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM Onlus:

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