

COMUNICATO STAMPA

un mondo
libero dalla SM

La sclerosi multipla: un rompicapo di sintomi 20 clip realizzate da AISM per conoscerli e contrastarli

La sclerosi multipla può colpire qualsiasi area del sistema nervoso centrale. Dal punto di vista clinico significa che può essere caratterizzata da un'ampia varietà di segni e sintomi neurologici più diversi. La SM è la seconda causa di disabilità tra i giovani, la categoria più colpita dalla patologia. **Ogni persona presenta un "propria SM" composta da una combinazione di sintomi con la quale si deve convivere e venirne a capo.** Quando la mielina viene aggredita e si rallenta la conduzione degli impulsi nervosi nel cervello, posso sorgere molti problemi: alcuni sono evidenti, ben riconoscibili, altri no. **Hanno però tutti la capacità di rendere complicata la vita di una persona e peggiorarne la qualità, sia come individuo che in famiglia, ma anche nelle relazioni sociali e lavorative.** *"È difficile muoversi quando si hanno problemi di equilibrio, o quando si ha una scarsa coordinazione, l'annebbiamento della vista o problemi di sensibilità profonda, ...ti fanno sentire una persona diversa da come sei davvero e spesso terribilmente insicura"* ci racconta Carla.

E proprio per contrastare e far conoscere meglio i sintomi della SM che dal 20 aprile 2021 sui social di AISM (instagram, Facebook e Youtube) saranno condivise ogni giorno una infografica animata - 20 clip in totale - che raccontano alcuni dei sintomi principali – sia quelli visibili che quelli invisibili – della sclerosi multipla.

Ogni clip dà la definizione del sintomo. Sono analizzati sinteticamente gli aspetti clinici e quelli psicologici che impattano pesantemente sulla vita quotidiana. Non mancano i consigli utili a contrastare il sintomo, come il supporto psicologico, strategie come il training autogeno, tecniche di yoga e meditazione e di bio-feedback, cioè la capacità di autogestire le proprie funzioni corporee, e la stimolazione cognitiva per migliorare l'autonomia individuale. *"È molto importante imparare a gestire tali sintomi affinché una persona continui a realizzare i propri progetti di vita, senza dimenticare il contributo che le varie terapie farmacologiche e non, possono apportare al benessere fisico ed emotivo di chi è colpito da una malattia debilitante come la sclerosi multipla"* dice **Grazia Rocca Neurologo del Numero Verde AISM.**

Sede Nazionale
Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
ww.aism.it

Le schede sono state preparate con il supporto del neurologo, del fisiatra e dello psicologo. Il progetto è realizzato grazie al contributo non condizionato di Celgene Srl.

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

Le clip

La prima clip che verrà postata è quella sul sintomo della **fatica**. Il sintomo più subdolo e comune della sclerosi multipla, che colpisce il 90% delle persone con SM. La fatica nella SM non è solo essere stanchi, ma è un sentirsi esausti in modo cronico e debilitante. E' ritenuto uno dei sintomi invisibili che ha più impatto, non solo fisico ma soprattutto psicologico. La

paura di essere giudicati sul lavoro e a casa fa sì che le persone con SM tendano a nascondere la stanchezza.

“Quando dico: «Sono stanco, non ce la faccio» non è come spesso mi ribattono: «Ma sì, come tutti». Quando dico che il sabato dopo l’iniezione starò “a terra”, non è un “a terra” normale. E’ la fatica, ho il bisogno di fermarmi. Non si vede nulla e quindi, pare che sia esagerato o vittimista. Non si vede, è invisibile, quindi non esiste. Quando fa caldo, non è come per tutti: per noi gli effetti sono diversi. E invece: «Questo caldo abbatte tutti». Scrive uno dei tanti giovani con SM sul Blog GiovanioltrelaSM di AISM. Cosa fare per contrastarla? Prima di tutto bisogna informare il proprio neurologo e seguire le sue indicazioni, comprese le terapie sintomatiche. A questo possono essere affiancate per esempio tecniche di rilassamento, strategie per il risparmio energetico. Una buona alimentazione, e soprattutto tanta attività di riabilitazione per aumentare la capacità del corpo di usare ossigeno e produrre energia. Adesso che si va verso il caldo, è bene usare sempre vestiti freschi e usare, se possibile, l’aria condizionata. Infatti il caldo influisce negativamente sulla conduzione nervosa e può far peggiorare i sintomi della SM come la fatica.

Altri sintomi invisibili importanti da conoscere sono il **dolore e i disturbi cognitivi**. Anche questi fanno parte della quotidianità di molte persone con SM.

«Spesso non posso organizzare il mio lavoro come vorrei, devo svolgere un’attività alla volta altrimenti non ce la faccio» si legge in un’altra testimonianza sul blog. La flessibilità, il multi-tasking, la capacità di concentrazione e attenzione prolungata, tutte funzioni specificatamente richieste nei lavori d’ufficio, possono essere limitate a causa della SM. La malattia può compromettere anche funzioni più complesse come quelle richieste nella capacità di valutazione e di risoluzione dei problemi.

E poi ci sono i sintomi così detti intimi: vescicali, sessuali e intestinali. Anche questi sono sintomi che impattano sulla qualità di vita di una persona, soprattutto se giovane. Portano all’isolamento della persona. Per contrastarli è consigliabile rivolgersi al proprio neurologo o allo specialista dedicato poiché potrebbero essere in grado di trovare terapie sintomatiche e soluzione adatta per la propria qualità di vita.

Infine **ansia, depressione, paura. Metà delle persone con SM soffre di depressione.** *“Dalla prima ricaduta ne ho avuto altre due in un anno e mezzo e mi hanno buttato veramente a terra. Stavo per cadere in depressione perché vedevo la mia vita completamente condizionata dalla sclerosi multipla. Ho trascurato scuola, amici, il mio ragazzo, me. Riuscivo solo a pensare che stavo male e che non volevo quella vita, che volevo correre e scappare via e invece quasi non riuscivo a camminare. È stato il mio periodo più buio”* scrive una ragazza sul blog GiovanioltrelaSM. Fondamentale in questi casi è il supporto psicologico e partecipare a gruppi di auto-aiuto.

Ufficio Stampa AISM Onlus:

Barbara Erba – 347.758.18.58 barbaraerba@gmail.com

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

Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM Onlus:

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

SCLE
ROSI
MULT
iPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM