

di Lucia Aversano

Vincitore del premio nazionale della comunicazione nella sezione nuovi media al Festival internazionale di giornalismo di Perugia 2013, giovanioltrelasm.it è un blog che va davvero oltre

SCLEROSI: PARLIAMONE CON IL BLOG

Il post «Questa vita», ha detto mia madre, «figlio mio va vissuta. Questa vita non guarda in faccia, e in faccia al massimo sputa». Non so voi, ma io ho voglia di viverla, la vita, anche oggi che so di avere la sm (sclerosi multipla). Non so voi, ma io a qualcuno avrei pure sputato in faccia, diversamente da quello che canta Tiziano Ferro. Avrei sputato in faccia al medico secondo cui il dolore insopportabile nella zona genitale e perineale era dovuto a rapporti, a suo parere, contro natura. Sì, insomma, sarei stato male perché ero omosessuale. Quei dolori erano arrivati dopo una banale caduta su un campo di calcetto, nel 2009. Ero andato in ospedale. Mi fecero

anche la risonanza magnetica, ma non videro nulla.

Avrei sputato in faccia anche all'ortopedico da cui andai sei mesi dopo. Perché il dolore nella zona

“Questa vita, ha detto mia madre, figlio mio va vissuta.

Non so voi, ma io ho voglia di viverla, la vita, anche oggi che so di avere la sclerosi multipla

incriminata se n'era andato, ma io faticavo a stare in piedi. Mi disse che avevo un problema di tipo psichiatrico. E io, offeso,

andai da un altro ortopedico. Di bene in meglio. Questo mi disse: «Non hai niente, alzati e cammina», come fossi un novello Lazzaro. E il mio medico di base? Lui pensava che avessi un'ernia. Un'ernia colossale che partiva dal basso ventre e risaliva fino al collo. Possibile? Poi il mio corpo era tornato normale da solo, per fortuna. Fino a marzo del 2011. Stavo guidando in autostrada e, d'improvviso, persi sensibilità e forza alle gambe, alle mani, alle braccia, con un dolore di nuovo forte. Due ore da incubo: da incosciente, guidai e accelerai con i gomiti. Avessi saputo, come oggi so, di avere la sm, avrei chiamato il 118 subito. Fu la madre infermiera di una cara amica che,



ascoltandomi come non avevano fatto gli altri medici, mi mandò finalmente dai neurologi.

Il 16 aprile 2011 mi dissero che avevo una malattia demielinizzante. E io, andando a casa, feci la cosa più sbagliata: andai a capire cosa avevo su Internet. Errore grave, perché su Internet c'è di tutto, e non bisogna credere a fonti non certe e non controllate. Mi feci l'idea che mi sarei ritrovato in poco tempo in sedia a rotelle, ma per fortuna non era vero. Fu due mesi dopo, al termine dell'iter avviato coi neurologi, che ebbi la certezza di avere la sclerosi multipla. Una certezza per modo di dire: mi dissero che avevo una demielinizzazione a livello del midollo spinale. E io: "Vabbè, che problema c'è? Ora terminiamo questa cura di cortisone e poi rico-

struiamo la mielina". L'indomani mi dissero che la mia era una malattia cronica e poi, a poco a poco, mi è stato spiegato tutto quello che c'è da sapere».

Il blog

Questa lettera, insieme a tanti altri racconti di vita, potrebbe rappresentare l'anima di "giovani oltre la sm", il blog fatto dai giovani per i giovani con sclerosi multipla. Un punto d'incontro virtuale che unisce in maniera diretta, autoironica e non convenzionale, tanti giovani affetti da sm. La sclerosi multipla è una malattia che si manifesta attorno ai 20-30 anni; la diagnosi arriva mentre si sta studiando o si inizia a lavo-

rare, e scambussola quasi tutti i progetti per il futuro; per questo **Aism**, associazione italiana sclerosi multipla, nel 2011 ha deciso di creare un sito che mettesse in contatto i giovani e che desse la possibilità di condividere le proprie esperienze. Un mezzo per sentirsi meno soli nell'affrontare gli ostacoli che la malattia pone. Il blog, ad oggi, ha avuto già vari riconoscimenti: Premio speciale 100 giovani nel 2011 nell'ambito del VII premio Aretè, lo scorso aprile si è aggiudicato il Premio Nazionale Comunicazione, Nuovi Media e Informazione per la Salute al Festival internazionale del giornalismo di Perugia e a giugno ha ricevuto la

LA SCLEROSI IN NUMERI

Sessantaquattromila persone in Italia, soprattutto donne (il rapporto è di 1 a 2) sono affette da sm. La forma clinica più frequente è quella a decorso recidivante-remittente: circa l'85% delle persone con sm ha inizialmente questa forma, nella quale si presentano episodi acuti di malattia (ricadute), che insorgono nell'arco di ore o giorni e sono destinati a regredire del tutto o in parte, alternati a periodi di benessere (definiti "remissioni"). La sm secondariamente progressiva invece è caratterizzata da una disabilità persistente, che progredisce gradualmente nel tempo. Circa il 30-50% delle persone con sm, che inizialmente hanno una forma recidivante-remittente, sviluppano entro 10 anni una forma secondariamente progressiva.

La sm primariamente progressiva è la forma più grave ed è caratterizzata dall'assenza di vere e proprie ricadute; le persone (meno del 10%) presentano, fin dall'inizio della malattia, sintomi che iniziano in modo graduale e tendono a progredire lentamente nel tempo.

menzione speciale del concorso #web2salute, promosso dalla Federazione Italiana aziende sanitarie ed ospedaliere e dall'associazione Marketing sociale e comunicazione per la salute. Non potrebbe essere altrimenti. I nove blogger che animano il sito provengono da ogni parte d'Italia e raccontano in maniera schietta le sfide, i sogni, gli amori di ciascuno con un feedback importante, segno che lo strumento funziona. Nel mare dell'informazione personalizzata d'internet, i giovani trovano nel blog un'isola sulla quale approdare, un luogo dove ascoltare e far sentire la propria voce.

L'Aism nel Lazio

«Coinvolgere il maggior numero di persone è tra i principali obiettivi della nostra associazione – spiega **Giancarlo Silveri**, presidente di Aism sezione provinciale Roma – e per questo abbiamo attivato tutta una serie d'iniziative. Nel Lazio parliamo di 4000 persone affette da sm, nostro sforzo particolare è quello di aumentare il numero di persone con le quali siamo in contatto». Seminari, convegni, sportelli e social network sono solo alcuni degli strumenti dedicati alle persone con sclerosi, tra questi un ruolo fondamentale spetta agli *info point*, punti informativi presso i centri clinici che

trattano la sm, poiché non di rado accade che, al paziente, «al momento della diagnosi non venga data l'informazione corretta o non gliene venga data nessuna; a volte l'atteggiamento del medico risulta inadeguato e scarsamente empatico, per non dire disumano».

A Roma ci sono 13 centri di questo tipo e «i nostri volontari fino a qualche tempo fa erano presenti in cinque di essi. Ma poiché questo è un servizio che si basa esclusivamente sui volontari, oggi che i volontari del servizio civile sono sempre meno riusciamo a essere presenti solo in due, ma nonostante ciò cerchiamo di fare il nostro meglio», spiega Silveri. ■