

di Ilaria Dioguardi

Dal 1968 l'Associazione italiana Sclerosi multipla si impegna a 360 gradi contro questa malattia neurodegenerativa cronica che colpisce circa 3 milioni di persone nel mondo e 72.000 in Italia

AISM IL VOLONTARIATO PER LA RICERCA

La convinzione che le persone con sclerosi multipla e le loro famiglie abbiano diritto ad una buona qualità di vita e una piena integrazione e inclusione sociale è il credo da cui prende forma la visione di “un mondo libero dalla sclerosi multipla” dell'**Associazione italiana Sclerosi multipla**, su cui l'Aism costruisce la sua missione: intervenire a 360 gradi sulla sclerosi multipla attraverso la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica, la promozione e l'erogazione dei servizi nazionali e locali, la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con sclerosi multipla.

Dal 1998 l'Aism è affiancata da **Fism**, la **Fondazione italiana Sclerosi multipla** istituita per continuare a finanziare e pro-

muovere la ricerca scientifica sulla malattia.

«Il 70% della ricerca scientifica italiana è finanziato da Fism con progetti di ricerca, borse di studio e servizi centralizzati per i ricercatori. Il restante 30% è finanziato dalle case farmaceutiche e dallo Stato, che purtroppo sta facendo molto poco», afferma **Giancarlo Silveri**, presidente della sezione

Aism di Roma. «La sclerosi multipla è una malattia neurodegenerativa: si verificano un danno e una perdita di mielina in più aree (da cui il nome “multipla”) del sistema nervoso centrale. L'obiettivo dell'Aism tramite Fism è scoprire le cause

di questa malattia, trovarne la cura risolutiva e migliorare la qualità di vita dei malati. L'Aism è in grado di finanziare la ricerca in tutti i suoi aspetti, a partire da quella di base,

...
**Negli ultimi anni
si è allungato l'arco
temporale in cui
chi è affetto dalla sclerosi
multipla riesce
a mantenere la propria
indipendenza**
...

che può far avanzare la conoscenza sulla sclerosi multipla e offrire lo spunto per lo sviluppo di altri filoni di ricerca», dice Silveri. «L'Aism attraverso la sua Fondazione finanzia la ricerca nei settori che si dimostrano promettenti per lo sviluppo di terapie efficaci, tra queste le cellule staminali sono un ambito rilevante. Inoltre ha avviato un progetto di ricerca pluriennale indirizzato alle persone con una forma grave di malattia, per fornire un programma di cure palliative a domicilio».

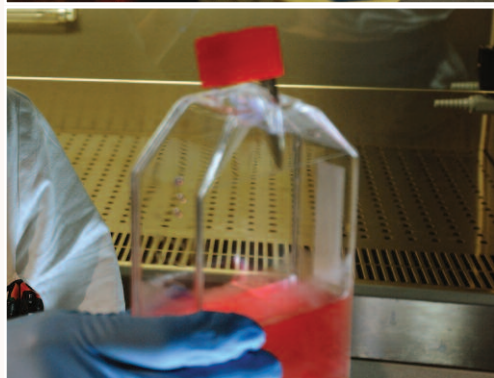
Negli ultimi anni la ricerca ha portato risultati positivi. Per chi riceve oggi la diagnosi di sclerosi multipla, sono aumentate le probabilità di godere a lungo di una buona qualità di vita personale, lavorativa e

sociale. «Si è allungato molto l'arco temporale nel quale le persone con sclerosi multipla sono indipendenti: i farmaci sono aumentati e questo consente di evitare gravi controindicazioni perché si ha la possibilità di cambiare medicinale. Inoltre, la ricerca ha reso disponibili farmaci che rendono più facile la somministrazione».

Nel 2013 l'Aism attraverso la Fism ha finanziato 35 progetti di ricerca (27 progetti e 8 borse di studio) per un impegno economico totale di oltre 3 milioni di euro; sono stati coinvolti 39 laboratori italiani distribuiti in 11 regioni e 3 laboratori all'estero; negli ultimi 23 anni gli investimenti nella ricerca sono stati 46 milioni di euro, dal 1987 ad oggi sono 345 i ricercatori finanziati da

Foto di gruppo di alcuni volontari del Movimento Young della sezione Aism di Roma





Il 70% della ricerca scientifica italiana sulla sclerosi multipla è finanziato da Fism con progetti di ricerca, borse di studio e servizi centralizzati per i ricercatori

Aism, il terzo ente nel mondo e il primo in Italia per i finanziamenti della ricerca.

GLI EVENTI E LA RACCOLTA FONDI

«Per finanziare la ricerca, informare sulla malattia ed offrire servizi per le persone con sclerosi multipla e per le loro famiglie l'Aism organizza molti eventi», racconta Silveri, «sia nazionali sia locali». Dal 24 maggio al 1 giugno si svolgerà la Settimana nazionale della Sclerosi multipla, che ha luogo ogni anno. Il tema del 2014 è «L'accessibilità: ai diritti e alle cure». Al tema è stata dedicata anche la Giornata mondiale della Sclerosi multipla, appuntamento annuale promosso per il prossimo 28 Maggio

da Fism insieme alle associazioni di sclerosi multipla nel mondo e, per l'Italia, dall'Aism, un movimento che coinvolge 60 Paesi con centinaia di iniziative e manifestazioni in tutto il mondo.

«Gli appuntamenti più importanti di Aism per la raccolta fondi sono **“La Mela di Aism”** e **“La Gardenia di Aism”**. Il primo si svolge ad ottobre ed è dedicato ai giovani: la sclerosi multipla viene diagnosticata, infatti, soprattutto tra 20 e 40 anni. Il secondo è un evento del mese di marzo, dedicato alle donne e organizzato in corrispondenza della Festa della Donna: le probabilità di ammalarsi di sclerosi multipla per le donne sono 2-3 volte in più degli uomini», spiega Silveri.



AISM - ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA

È oggi l'unica organizzazione in Italia che interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla, dal 1968 opera su tutto il territorio italiano. Dal 1998 è affiancata da FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, istituita per continuare a finanziare e promuovere la ricerca scientifica sulla malattia. Dal 1968 al 2012 il Premio Nobel Rita Levi Montalcini è stato Presidente onorario Aism e Fism.

Contatti della sezione provinciale di Roma

Indirizzo: Via Cavour 179/A

Tel. 064743355

E-mail: aismroma@aism.it

Sito: www.aism.it/roma

I VOLONTARI E I SERVIZI

Le raccolte fondi servono a finanziare la ricerca ed anche i servizi offerti da Aism. «Nella sezione di Roma sono disponibili l'accoglienza, con un servizio di sportello per mettere a disposizione sia servizi che offriamo noi sia l'orientamento ed indirizzamento verso le strutture sul territorio. Noi ci occupiamo di trasporti con mezzi attrezzati per persone con disabilità, di ritiro farmaci, offriamo consulenza legale e psicologica; nel nostro Centro Sociale organizziamo attività di socializzazione per persone con sclerosi multipla. Molte nostre attività sarebbero impossibili: siamo sempre alla ricerca di nuovi volontari che ci aiutano a portare avanti le nostre attività».

I giovani volontari Aism sotto i 35 anni sono coinvolti nel **Progetto Young**: un percorso specifico di motivazione e crescita. Incontri formativi, eventi nazionali e territoriali sono progettati da giovani del **Movi-**

mento Young per altri giovani per condividere valori, riflessioni, proposte, realizzando attività e progetti per persone con sclerosi multipla e intervenendo sul coinvolgimento di altri giovani con e senza la malattia.

Per concludere, una speranza per il futuro. «A livello locale uno dei nostri obiettivi è stimolare il territorio ad agire, sollecitare le istituzioni a venire incontro alle esigenze dei malati di sclerosi multipla, per realizzare un Piano Diagnostico-Terapeutico Assistenziale. Solo costruendo una "cabina di regia" che coinvolga le strutture e crei i collegamenti tra le strutture stesse si potrà arrivare alla tutela e rappresentanza dei diritti delle persone con sclerosi multipla. Il nostro scopo a Roma e provincia è ampliare il raggio d'azione e raggiungere le circa 4000 persone con sclerosi multipla presenti nel territorio», conclude Silveri. ●