**Evento organizzato presso**



**Un progetto di In collaborazione con Con il patrocinio di**

**IN PUGLIA QUASI 8MILA PERSONE CONVIVONO CON LA SCLEROSI MULTIPLA, UNA MALATTIA CRONICA E INVALIDANTE.**

**L'EVENTO DI "IO NON *SCLERO*" RACCONTA CON PAROLE E IMMAGINI LE STORIE VERE DI PAZIENTI E MEDICI DELL'AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA "OSPEDALI RIUNITI" DI FOGGIA.**

***IO NON SCLERO è un progetto nazionale di informazione e sensibilizzazione sulla sclerosi multipla che fa luce sulle testimonianze degli oltre 122mila italiani che convivono con questa malattia neurodegenerativa.***

***Dalle storie vere di pazienti e di medici ha preso forma - in tempo reale - un'esclusiva tavola artistica sulle difficoltà e sulla forza di coloro che affrontano la sclerosi multipla.***

*Foggia, 23 ottobre 2019 –* Oggi all'Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" di Foggia i riflettori si sono accesi sulla realtà delle persone che convivono con la **sclerosi multipla**. Alcuni pazienti, familiari e medici hanno raccontato la propria esperienza quotidiana con questa malattia neurodegenerativa che colpisce **122mila persone in Italia**, **quasi 8mila** solo in **Puglia**[[1]](#footnote-3). Le **storie** delle loro **sfide quotidiane** e della **voglia di non arrendersi** hanno ispirato la creazione – in **tempo reale** – di una esclusiva **tavola artistica** che rimarrà esposta fino al **6 novembre** presso gli spazi della Neurologia Universitaria (5° Piano, Blocco A) dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria. L'iniziativa fa parte di **IO NON *SCLERO***, il progetto di informazione e di sensibilizzazione sulla sclerosi multipla sviluppato da Biogen e dall'Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere, in collaborazione con l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e con il patrocinio della Società Italiana di Neurologia.

"*Come azienda ospedaliero-universitaria siamo impegnati nel mettere a disposizione terapie all'avanguardia per il trattamento di numerose patologie. Siamo anche consapevoli dell'importanza di offrire servizi capaci sia di supportare le nostre equipé mediche nello svolgimento del proprio lavoro, sia di aiutare i pazienti ad affrontare al meglio l'esperienza con una malattia. È per questo motivo –***Vitangelo Dattoli, Direttore Generale, Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" di Foggia** *– che siamo orgogliosi di ospitare l'evento IO NON SCLERO che mette al centro delle proprie attività le esperienze reali di coloro che convivono con la sclerosi multipla. Siamo sicuri che la condivisione di queste storie potrà aiutare i pazienti a sentirsi meno soli nell'affrontare la malattia e il personale sanitario a comprendere meglio i loro bisogni"*.

La sclerosi multipla colpisce **oltre 122mila persone in Italia**, quasi **8mila solo in Puglia**. Nel nostro Paese si contano ogni anno **più di 3mila 400 nuovi casi**, **225 in regione**1. La diagnosi avviene per lo più tra i 20 e i 40 anni e la sclerosi multipla rappresenta – per frequenza –la prima malattia di tipo infiammatorio cronico nel giovane adulto[[2]](#footnote-4).

*"L'impatto della sclerosi multipla sulla vita delle persone è molto forte sia a causa dei suoi sintomi, sia per il suo andamento imprevedibile. Negli ultimi anni, la ricerca scientifica ha fatto enormi passi in avanti e ora abbiamo a disposizione delle terapie innovative in grado di rallentare il decorso della patologia. Allo stesso tempo, le relazioni quotidiane con le persone in cura nel nostro centro* – commenta **Carlo Avolio, Direttore Struttura Complessa Neurologia Universitaria, Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" di Foggia** – *ci hanno fatto comprendere l'importanza della condivisione di esperienze legate alla sclerosi multipla. È per questo motivo che siamo molto soddisfatti di mettere a disposizione dei nostri pazienti l'evento di IO NON SCLERO che mette al centro le loro storie e che offre al personale sanitario nuovi spunti di riflessione per la gestione della malattia".*

**Eventi negli ospedali** ed **iniziative on line** sono gli strumenti ideati da IO NON *SCLERO* per permettere alle persone con la sclerosi multipla e ai loro familiari di raccontare gli ostacoli, le sfide, ma anche i progetti che non si fermano nonostante la malattia. In 5 anni, IO NON *SCLERO* ha raccolto **oltre 400 storie**, inviate dai pazienti e dai familiari su [www.iononsclero.it](http://www.iononsclero.it), e la pagina Facebook (**più di 77mila like**) si è trasformata nel tempo in una community affiatata dove le persone si scambiano consigli e si motivano a vicenda. Inoltre, ogni anno IO NON *SCLERO* fa tappa in alcuni **ospedali italiani** e crea così spazi di ascolto e di confronto per pazienti e per i loro familiari.

“*Fin dal suo inizio il progetto ha cercato di svelare il vero volto della SM in Italia e gli eventi negli ospedali sono uno degli strumenti con cui cerchiamo di supportare le persone che ogni giorno lottano contro la malattia. Infatti –* spiega **Francesca Merzagora**, **presidente di Onda** – *questi incontri vogliono offrire ai pazienti, ai loro familiari, ma anche ai medici e al personale sanitario delle occasioni di ascolto e di racconto di storie di vita vera per portare alla luce le difficoltà quotidiane, ma anche la forza di andare avanti e di realizzare i propri progetti. Ci auguriamo che questi momenti aiutino le persone a sentirsi meno sole nell'affrontare la malattia e a sentirsi orgogliosi dei traguardi personali raggiunti".*

Le fa eco **Francesco Vacca**, **Presidente Nazionale di AISM**: *“per noi persone con SM la vita, quella di tutti i giorni e di ogni giorno, rappresenta l’impegno a essere noi stessi, a essere semplicemente normali, nonostante le difficoltà. Ed è un impegno faticoso, oneroso, costante, fatto di pazienza… ma entusiasmante, appagante, straordinario. Vivere con una malattia come questa vuol dire impegnarsi a vivere una vita nuova ogni giorno, perché ogni momento della nostra giornata chiede di essere riorganizzato e riassaporato. Parlare di SM fa bene. Può essere uno stimolo e un supporto ad altre persone, soprattutto a chi ha appena ricevuto la diagnosi. Parlare di SM è un inno alla vita, emotiva, affettiva, sociale… ci rende più vicini, più partecipi. Ben vengano quindi eventi come quelli di IO NON SCLERO che permettono a tante persone di stare insieme e di confrontarsi sui problemi di tutti i giorni, ma anche sugli obiettivi raggiunti e da raggiungere. Fare squadra, la promozione della ricerca scientifica e il riconoscimento di alcuni diritti fondamentali sono elementi imprescindibili per raggiungere l'obiettivo della nostra associazione: un mondo libero dalla SM”*.

Dopo Foggia, IO NON *SCLERO* approderà a Roma. Ma il tour è **solo una delle attività 2019** di IO NON *SCLERO*. Infatti, l'anno si è aperto all'insegna dell’**iniziativa on line** dedicata ai primi 5 anni del progetto: le persone hanno potuto scrivere su [www.iononsclero.it](http://www.iononsclero.it) la storia del ricordo più bello degli ultimi 5 anni e del progetto che vorrebbero realizzare nei prossimi 5. Da una selezione di queste storie è nata la **prima audio-serie** ispirata all'esperienze reali di coloro che convivono con la sclerosi multipla. I 3 episodi – curati dall'autore e conduttore radiofonico Matteo Caccia– sono **ascoltabili gratuitamente** sul sito, sull'app del progetto e su alcune app gratuite di podcast.

*“Le iniziative di IO NON SCLERO partono dalle esigenze, dalle idee e dai suggerimenti che raccogliamo dalle persone con SM anche al di fuori della community di IO NON SCLERO. In questi cinque anni è emersa con forza l’esigenza di avere spazi “online e offline” per raccontare la propria storia e per confrontarsi su cosa significa vivere con questa malattia. In questa direzione si inseriscono gli incontri negli ospedali, occasioni in cui le persone possono raccontare la propria storia, ascoltare le esperienze altrui e confrontarsi con chi vive la stessa situazione. L’alta partecipazione agli eventi e l’entusiasmo per le iniziative on line ci confermano l’importanza di continuare a offrire momenti di condivisione e di confronto dedicati a tutti coloro che convivono con la sclerosi multipla, al di là delle terapie che rendiamo disponibili”* conclude **Giuseppe Banfi**, A**mministratore Delegato di Biogen Italia**.

**Contatti per la stampa**

**Responsabile Ufficio Stampa AOU “Ospedali Riuniti” di Foggia**

**Dott.ssa Angela Maria Fiore**

**afiore@ospedaliriunitifoggia.it**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Biogen Italia**Ilaria Prato – ilaria.prato@biogen.com | **Onda**Federica Rossi – f.rossi@ondaosservatorio.it | **Edelman Italia**Elisabetta Olivotto –Elisabetta.olivotto@edelman.comAlice Beretta – alice.beretta@edelman.com –335 8386147  |

1. Baromentro della sclerosi multipla 2019 - <https://agenda.aism.it/2019/> [↑](#footnote-ref-3)
2. Aism - https://www.aism.it/cosa\_%C3%A8\_la\_sclerosi\_multipla [↑](#footnote-ref-4)