



COMUNICATO STAMPA (con preghiera di pubblicazione e diffusione)

Sclerosi multipla: «Tenersi informati per essere vicini ai malati» Il punto di Antonella Perez alla vigilia della Giornata Mondiale

La presidente della sezione di Firenze e coordinatrice toscana di Aism intervistata dall'Opi Firenze-Pistoia

Firenze, 29 maggio 2018 - «La ricerca deve andare avanti e ognuno di noi deve impegnarsi per conoscere meglio la sclerosi multipla, perché conoscere aiuta ad avere meno paura». Questo il messaggio di **Antonella Perez** presidente della sezione di Firenze e coordinatrice toscana di Aism, Associazione italiana sclerosi multipla. L'**Ordine delle professioni infermieristiche interprovinciale Firenze-Pistoia**, impegnato nella sensibilizzazione sul tema, ha voluto intervistarla alla vigilia della **Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla** in programma per il **30 maggio**.

Per l'occasione, i giovani volontari della sezione Aism di Firenze proporranno in piazza Santo Spirito il "**Senti come mi sento**" un laboratorio esperienziale creato per sensibilizzare le persone sull'impatto di una patologia complessa, cronica, imprevedibile come la sclerosi multipla: ai passanti verrà proposto di assumere i panni di una persona con sclerosi multipla simulando, con vari ausili, alcuni dei sintomi che si possono presentare: fatica, tremore, problemi di vista, mancanza di equilibrio.

Presidente, qual è la situazione e cosa si può fare?

«La ricerca deve andare avanti. Per la sclerosi multipla (SM) non c'è ancora una cura e questo è grave.

Negli ultimi 10 anni sono stati trovati 14 farmaci che hanno aiutato veramente le persone colpite: sono stati fatti dei grandi passi avanti, dando una prospettiva di vita migliore rispetto al passato. Tuttavia affrontare la malattia non è facile anche perché colpisce soprattutto i giovani... spesso i disturbi e le difficoltà che la sclerosi multipla comporta non sono visibili, sono difficili da individuare e da spiegare agli altri. Quindi soprattutto i giovani si trovano a non parlarne e a nascondere la loro situazione agli amici ed a chi sta loro intorno per paura di non essere compresi.

L'AISM offre la possibilità di informarsi proprio per evitare questo, e permettere ad amici, parenti e colleghi di conoscere una patologia con la quale non è sempre facile rapportarsi ma è importante e necessario poterlo fare, per evitare la solitudine!».

Quindi non dipende tutto dalla malattia...

«Il ruolo delle persone che circondano la persona con SM è importantissimo: è necessario scacciare la paura, imparare ad affrontarla e, ogni volta che c'è una ricaduta, andare avanti e superarla. Venti anni fa la situazione era molto diversa, oggi la sclerosi multipla, a parte alcuni casi, si può combattere con i farmaci. Certo anche questi danno problemi ma sono problemi che si risolvono, basta non arrendersi. L'aiuto più grande che possiamo dare è quello di essere più informati possibile per spaventarci meno quando incontriamo una persona con sclerosi multipla».

L'iniziativa del 30 maggio allora è pensata per parlare apertamente della malattia...

«È pensata per far sperimentare cosa può essere la sclerosi multipla. È più un gioco... che ci permette però di affrontare il tema. A chi parteciperà faremo provare degli occhiali con cui si vede male, sfogliare il giornale con i guanti in lattice, li inviteremo a indossare dei gonfiabili che danno un senso di rigidità alle gambe. Ma soprattutto si parlerà di sclerosi multipla: che è la cosa più importante, perché più se ne parla e meno la si teme. Il messaggio che vogliamo lanciare è: non è facile ma con la sclerosi multipla si può convivere».

Secondo lei qual è il ruolo degli infermieri nella gestione dei pazienti e delle famiglie?

«Gli infermieri sono essenziali per le persone con SM. È molto importante avere infermieri preparati e qualificati ad assistere, è una variabile che fa la differenza: sapere come muovere una persona, sapere che

UFFICIO STAMPA



Lisa Ciardi e-mail: lisa@etaoin.it | mobile: 339.7241246

etaoin media & comunicazione

via Roma, 259 | 50058 Signa (Fi) | fax - phone: 055.8734070



COMUNICATO STAMPA (con preghiera di pubblicazione e diffusione)

anche se le gambe sono rigide possono essere comunque mosse... ci sono tante variabili da conoscere quando ci si approccia a un malato di sclerosi multipla. E tutti gli infermieri, che sono coloro che stanno più a contatto con i pazienti dovrebbero essere formati in questo senso. Per la nostra esperienza, a Firenze mai nessuno si è lamentato del rapporto con gli infermieri, anzi, il più delle volte partecipano alle iniziative e seguono in prima persona il tema».

Il dato nazionale parla di 118mila persone colpite in Italia...

«Sì, ed è un dato sconcertante perché lo scorso anno erano 114 mila. I casi sono aumentati tantissimo. Qui a Firenze abbiamo anche degli episodi di sclerosi multipla pediatrica in cura al Meyer. Senza dubbio è un dato che fa paura, ma la possibilità di riconoscere prima la malattia e i passi avanti che sono stati fatti in campo terapeutico ci danno forza e speranza per affrontarla».

UFFICIO STAMPA



Lisa Ciardi e-mail: lisa@etaoin.it | mobile: 339.7241246

etaoin media & comunicazione

via Roma, 259 | 50058 Signa (Fi) | fax - phone: 055.8734070