



Un progetto di

In collaborazione con

Con il patrocinio di



Evento patrocinato da



**DALLE PAROLE ALLE IMMAGINI: AL VIA GLI EVENTI 2019 DI IO NON SCLERO.
LE STORIE VERE DI CHI CONVIVE CON LA SCLEROSI MULTIPLA PRENDONO VITA IN
TEMPO REALE E SI TRAFORMANO IN UN'INEDITA TAVOLA ARTISTICA.**

Milano, 7 maggio 2019 – Parte oggi dalla **Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano** il **tour 2019 di IO NON SCLERO**, il progetto di sensibilizzazione e informazione sulla sclerosi multipla, sviluppato da Biogen e dall'Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere (Onda), in collaborazione con l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) e con il patrocinio della Società Italiana di Neurologia (SIN). Le **storie vere** di chi convive con la **sclerosi multipla** – una malattia neurodegenerativa a decorso cronico che solo nel nostro Paese colpisce **oltre 118.000 persone**¹ – saranno le protagoniste di questo viaggio per l'Italia e in ogni tappa ispireranno la creazione in tempo reale di un'**inedita tavola artistica**, che **prenderà forma di fronte agli occhi del pubblico**. Ogni illustrazione rimarrà **esposta per alcune settimane** negli ospedali coinvolti nel tour 2019 per far conoscere le sfide quotidiane, il coraggio e la voglia di guardare al futuro di coloro che ogni giorno affrontano la sclerosi multipla.

*“La Fondazione I.R.C.C.S. Istituto BESTA”, dice **Andrea Gambini, Presidente della Fondazione**, “è un Centro di Riferimento a livello internazionale per la cura e la ricerca sulla Sclerosi Multipla, coinvolto in progetti di ricerca all'interno di reti nazionali e internazionali; siamo, quindi, lieti di ospitare un evento partecipativo come questo”.*

*“È emerso anche di recente ad un nostro congresso internazionale ‘Neuroimmunology Lectures’, che realizziamo ogni anno, come la medicina stia diventando sempre più partecipativa”, dice il **dott. Renato Mantegazza, Direttore del Dipartimento di Neuroimmunologia e Patologie Neuromuscolari**, “I pazienti sono chiamati a partecipare attivamente a scelte personali sulla malattia e sul proprio benessere a seconda di come reagiscono ai trattamenti medici, che sono sempre più innovativi e personalizzati. La medicina partecipativa richiederà lo sviluppo di nuovi e potenti strumenti per gestire in modo sempre più efficiente e sicuro le enormi quantità di informazioni personali sui pazienti, utili per la ricerca, e sarà sempre più necessario promuovere*

¹ Barometro della SM 2018 AISM.



eventi come questo di confronto, formazione e informazione sia per i pazienti che per i loro medici, instaurando un dialogo aperto e costante con i ricercatori.

In ambito di Sclerosi Multipla la ricerca negli ultimi anni ha portato ad innovazioni sempre maggiori, una fra tutte l'utilizzo della risonanza magnetica, con tecniche convenzionali e non, utile per una diagnosi sempre più precoce e per il monitoraggio della malattia e dell'efficacia terapeutica. Incoraggianti, inoltre, i risultati di indagini genetiche ed epigenetiche translazionali".

Fa eco **Valentina Torri Clerici, Dirigente Medico, Centro Sclerosi Multipla, Divisione di Neuroimmunologia e Malattie Neuromuscolari, Istituto Neurologico C. Besta.** *"Ci auspichiamo che parallelamente possa crescere anche un concetto di cura che abbracci la vita delle persone nel loro insieme; questo evento è un esempio in questa direzione. È per noi motivo di orgoglio ospitare il primo evento del tour 2019 di IO NON SCLERO. Il nostro Istituto crede fortemente nell'importanza di mettere a disposizione dei nostri pazienti e del personale sanitario spazi e momenti di confronto sulle esperienze legate alla malattia. Infatti, nella gestione di una patologia, accanto al miglior supporto terapeutico e assistenziale possibile, è fondamentale creare occasioni per condividere difficoltà, dubbi e speranze per il futuro. Il confronto con persone che vivono la stessa realtà di patologia può contribuire alla condivisione di vissuti di malattia e al recupero di risorse personali indispensabili per l'affronto delle sfide che la sclerosi multipla pone nel quotidiano, e a vivere le stesse con nuova forza e speranza".*

Nel racconto della propria esperienza le persone saranno affiancate dall'autore e conduttore radiofonico Matteo Caccia. *"Sono felice di partecipare anche quest'anno a IO NON SCLERO e di mettere ancora una volta a disposizione di pazienti, famigliari e operatori sanitari le tecniche e gli strumenti che ho acquisito e affinato negli anni di lavoro di raccolta e di racconto di storie di vita. La condivisione di un episodio della propria vita nasconde delle potenzialità spesso sottovalutate. Può rivelarsi molto coinvolgente dal punto di vista emotivo, ma può soprattutto creare empatia tra le persone e aiutare a sentirsi meno soli"* commenta **Matteo Caccia.**

Alzare i riflettori sulle molteplici sfaccettature che compongono l'universo della sclerosi multipla è da sempre l'obiettivo di IO NON SCLERO. *"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 – dichiara **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 con la sclerosi multipla per portare alla luce le difficoltà quotidiane e l'entusiasmo di andare avanti e di realizzare i propri progetti. Siamo soddisfatti di poter continuare questo viaggio anche nel 2019 e siamo sicuri che porterà alla luce nuovi, numerosi progetti che non si fermano nonostante la SM".*

Le fa eco **Angela Martino, Presidente Nazionale di AISM:** *"È fondamentale dare voce a tutti coloro che convivono con la sclerosi multipla. Raccontare agli altri i propri timori, le difficoltà, ma anche i piccoli traguardi quotidiani permette di contrastare le emozioni negative che possono caratterizzare la vita insieme con la SM, sentendosi parte di un gruppo. Ben vengano quindi iniziative come quelle di IO NON SCLERO capaci sia di rispondere alle esigenze di condivisione dei pazienti e dei loro familiari, sia di far conoscere la realtà della sclerosi multipla al grande pubblico. Due obiettivi importanti che come associazione siamo impegnati a portare avanti ogni giorno affinché si realizzi il risultato più importante: un mondo libero dalla SM".*

Il tour per l'Italia è **solo una delle iniziative 2019** di IO NON SCLERO. Agli incontri negli ospedali, si accompagna l'**iniziativa online** dedicata ai primi 5 anni del progetto: fino al 28 giugno le persone possono scrivere su www.iononsclero.it la storia del ricordo più bello degli ultimi 5 anni e del progetto che vorrebbero realizzare nei prossimi 5. Una selezione dei messaggi ricevuti darà



vita ad alcune **audio-storie** scritte e narrate da Matteo Caccia e ascoltabili gratuitamente sul sito e sull'app.

“Le varie 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 spazi online e offline per raccontare la propria storia e per confrontarsi su cosa significa vivere con questa malattia. Le iniziative che invitano le persone a condividere le proprie esperienze vanno proprio in questa direzione così come gli incontri negli ospedali. In queste occasioni le persone possono raccontare la propria storia, ascoltare le esperienze altrui e confrontarsi con altri che vivono la stessa situazione. L’alta partecipazione e l’entusiasmo del pubblico registrati negli eventi degli anni scorsi ci confermano l’importanza di continuare a creare occasioni di condivisione e di confronto dedicate a tutti coloro che convivono con la sclerosi multipla” conclude **Giuseppe Banfi, amministratore delegato di Biogen Italia.**

Contatti per la stampa

Biogen Italia

Ilaria Prato –
ilaria.prato@biogen.com

Onda

Federica Rossi –
f.rossi@ondaosservatorio.it

Edelman Italia

Elisabetta Olivotto –
Elisabetta.olivotto@edelman.com
Elena Mauro –
elena.mauro@edelman.com –
337 1076469

Ufficio stampa Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta

Cinzia Boschiero
cinzia.boschiero@istituto-besta.it - 3389282504