

comunicato stampa

#SonoMoltoaltro: un cartoon spiega la SM pediatrica con la voce dei bambini

È stato presentato al primo evento nazionale di AISM: protagonisti i bambini e le loro famiglie

Torino 28 settembre. #SonoMoltoaltro, il primo evento nazionale di AISM dedicato alle forme pediatriche di sclerosi multipla e malattie correlate si è appena concluso. È stato il primo evento nazionale dedicato a tutta la famiglia: genitori, bambini e bambine, ragazzi e ragazze, fratelli e sorelle.

Protagonisti dell'iniziativa proprio i "piccoli" che attraverso giochi e laboratori hanno saputo condividere esperienze, paure e entusiasmo, senza parlare necessariamente delle loro patologie. Sono proprio loro ad aver dichiarato che, in fondo, la diagnosi è solo una parte della loro vita. Abbastanza piccola, in realtà. Perché loro **#SonoMoltoaltro**.

L'evento, studiato a misura di bambini e famiglie, ha offerto numerosi momenti di scambio tra pari, talk e sessioni di approfondimento con professionisti (psicologi, neurologi, assistenti sociali) e laboratori esperienziali dedicati ai più piccoli. Un'esperienza unica per confrontarsi e crescere attraverso il gioco e la condivisione.

Nonostante le difficoltà scolastiche e sociali, e il confronto complicato con compagni di scuola poco solidali, i piccoli protagonisti ci hanno raccontato la loro realtà con schiettezza. La loro storia è diventata un cartoon, **#SonoMoltoaltro**, ora disponibile per altri ragazzi e le loro famiglie sul sito di aism.it/sonomoltoaltro

Questi ragazzi ci insegnano che, oltre alla forza di volontà, la condivisione e il coraggio sono fondamentali per affrontare la malattia, senza permettere che essa diventi la protagonista delle loro vite. Vogliono essere riconosciuti come bambini, non solo come pazienti.

Il Cartoon. #Sonomoltoaltro

È la voce narrante della piccola Sara, una ragazza di 11 anni a cui è stata diagnosticata la sclerosi multipla. È lei a spiegare senza filtri, cosa accade quando una malattia come la SM, entra nella sua vita, nella sua giornata, sedendosi nel banco con lei, impedendole di partecipare attivamente a una lezione perché troppo affaticata, quando entra nel campo da gioco, impedendole di colpire la palla durante una partita. Accade che tu ti senta oggetto di scherno perché sei insicuro, lento, e pasticciona quando magari ti scivola il cucchiaino mentre mangi. La SM, per un bambino, è incomprendimento, è un insieme di parole ostili che lo etichettano con persona che non è e non sarà mai abbastanza.

Per affrontare questa malattia, ci dicono i ragazzi, a volte non servono solo risposte. Ma coraggio. E loro ce lo hanno.

Sede Nazionale
Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale
Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Sembrerà strano, ma sono proprio loro, i ragazzi, a insegnarci cosa significa convivere con questa malattia: ci spiegano che la condivisione e la capacità di chiedere aiuto sono il segreto della loro determinazione a essere bambini, e studenti, nonostante la loro malattia.

Chiedono che la “loro” malattia non diventi la protagonista assoluta della loro giornata e dei loro sogni. Ma solo un pezzettino della loro giornata che a volte si può persino dimenticare. Vogliono essere bambini, ragazzi, fratelli. Perché **#Sono Molto Altro**.

Il breve video animato, realizzato grazie all’impegno di AISM e al sostegno di Fondazione Mediolanum, è rivolto ai bambini tra i 6 e i 12 anni, che rappresentano circa il 5% delle persone colpite da SM. L’obiettivo è fare informazione e sensibilizzazione sulla sclerosi multipla pediatrica, migliorando la comprensione della malattia sin dalla diagnosi e creando momenti di condivisione per combattere il senso di isolamento.

Il cartoon si ispira a testimonianze reali raccolte durante focus group con bambini e ragazzi colpiti da SM e i loro genitori, che hanno contribuito attivamente al progetto.

Housatonic, che ha curato la realizzazione del primo episodio, sta già lavorando al secondo, dedicato agli adolescenti. È visibile su aism.it/sonomoltoaltro

La **sclerosi multipla** e le patologie ad essa correlate colpiscono soprattutto gli adulti, **ma non solo**, come ormai, purtroppo, è stato appurato SM, neuromielite ottica, Mogad, sono malattie che colpiscono anche i piccoli, gli adolescenti. La diagnosi di sclerosi multipla riguarda circa 14 mila bambini e adolescenti in Italia. Vari studi affermano che dal 3 al 10% delle persone con sclerosi multipla l’esordio della malattia avviene in età pediatrica, nell’1% sotto i 10 anni di età. Gli studi svolti negli ultimi anni attestano mediamente da 0.6 casi di sclerosi multipla pediatrica ogni 100.000 abitanti fino ad arrivare a 2.85 casi ogni 100.000 persone nelle aree ad alto rischio come la Sardegna. Un recente studio sui casi pediatrici inclusi nel registro italiano ha prodotto la cifra di 4.704 soggetti su 59.278, pari al 7,9%, e questa è da ritenersi una stima attendibile della frequenza della forma pediatrica nella realtà italiana. Nel 2023, dai focus group condotti da AISM con i Centri Clinici e le famiglie di bambini e ragazzi con SM, è emerso il forte bisogno di una rete di sostegno che possa aiutare sia i bambini che le loro famiglie ad affrontare le sfide quotidiane della malattia. Per questo è fondamentale supportare i bambini e i ragazzi con sclerosi multipla nella comprensione della malattia, nella gestione delle emozioni e nella condivisione della loro esperienza, soprattutto nel contesto scolastico e con gli amici, attraverso iniziative e strumenti dedicati.