



Comunicato stampa

Zurigo/Lugano, 16 giugno 2016

Una prima assoluta: la Giornata svizzera della SM

Il 25 giugno 2016 l'ex-fonderia Puls 5 di Zurigo sarà riservata esclusivamente al tema della sclerosi multipla. Sul posto sono attesi tra i 500 e i 1000 visitatori, che potranno raccogliere informazioni importanti sulla SM e assistere al piacevole programma collaterale, moderato dall'affascinante Christa Rigozzi e nel quale troverà spazio un'intervista a Irene Rapold, persona che convive con la SM. La Società SM presenterà inoltre il proprio lavoro, suddividendolo in quattro aree tematiche: tempo libero e qualità di vita, formazione e lavoro, terapie e prospettive future, sapere e ricerca. Non da ultimo, lo spazio più grande sarà dedicato al lancio ufficiale del Registro svizzero SM, una sorta di catalogo che comprenderà tutte le persone con SM in Svizzera e permetterà di trarre delle analisi importanti sulla vita delle persone con SM. Oltre alle informazioni della Società SM, altri servizi e partner completeranno lo spazio espositivo. Per chi convive con questa malattia, ma anche per la popolazione tutta, una visita a Zurigo, in occasione della prima Giornata svizzera della SM, è d'obbligo!

Maggiori informazioni si trovano sul sito www.sclerosi-multipla.ch

«Ci sono giorni nei quali ogni scalinata mi sembra la parete nord dell'Eiger»

La sclerosi multipla viene chiamata anche la malattia dai mille volti: il decorso è diverso per ogni persona. A Irene Rapold la SM è stata diagnosticata già dieci anni fa. Anche lei sarà presente alla prima Giornata svizzera della SM del 25 giugno.

Nel 2006 a Irene Rapold viene diagnosticata la SM. Fino ad allora lei, chimica di professione, aveva vissuto una vita autonoma e costellata di successi professionali. Avrebbe voluto tornare a pieno regime all'attività lavorativa non appena i figli fossero cresciuti, ma la SM ha mandato all'aria tutti i piani. «A 48 anni ho smesso di lavorare; non è certo facile». La mobilità ridotta incide pesantemente sulla quotidianità di Irene Rapold che, a causa delle difficoltà motorie, si sposta spesso con i bastoni. «Ci sono giorni nei quali ogni scalinata mi sembra la parete nord dell'Eiger». La grigionese di nascita sarà nonostante tutto presente alla prima Giornata svizzera della SM presso il Puls 5 di Zurigo. Nell'ambito del programma collaterale racconterà alla moderatrice Christa Rigozzi e ai visitatori interessati il motivo per cui si vuole impegnare sin dall'inizio per il Registro svizzero SM e quali sono le sue speranze per questo progetto a lungo termine.

Lancio ufficiale del Registro svizzero SM

La Società svizzera SM si impegna per il miglioramento della qualità di vita delle persone con SM e dei loro familiari. Ogni singola storia conta, per comprendere meglio la malattia. Per questo motivo, la Società SM lancia in occasione della prima Giornata svizzera della SM il Registro svizzero SM. Questa sorta di banca dati ha l'obiettivo di documentare in maniera



sistematica la diffusione della SM e la situazione di vita delle persone affette in Svizzera. Tra questi aspetti si annoverano fattori come la qualità di vita, l'alimentazione, la situazione professionale, le terapie per la SM farmacologiche e non farmacologiche o i trattamenti di medicina alternativa. Tutte queste informazioni vengono inserite dalle stesse persone colpite e vogliono contribuire a sviluppare una migliore comprensione delle persone con SM e della loro condizione all'interno della società e tra i responsabili decisionali. I dati raccolti, d'altro canto, aiutano le singole persone con SM e i loro medici a osservare nel dettaglio gli eventi e il decorso della malattia. Anche Irene Rapold partecipa al Registro svizzero SM: «Il Registro svizzero SM mi permette di occuparmi più da vicino della mia malattia grazie a domande concrete e di trasmettere le mie esperienze ad altre persone colpite.»

Il ritiro non è ammesso. Aiutate le persone con SM a tenere duro!

La SM é una malattia infiammatoria del sistema nervoso. In Svizzera si parla di circa 10'000 persone colpite. Ogni giorno una persona riceve la diagnosi di sclerosi multipla.

La Società SM persegue tre obiettivi principali: assicurare alle persone con SM la massima autonomia possibile, promuovere e sostenere la ricerca sulla SM e favorire una buona collaborazione interdisciplinare delle istituzioni e degli specialisti che accompagnano le persone con SM. www.sclerosi-multipla.ch Conto donazioni CCP 65-131956-9

Per ulteriori informazioni e materiale fotografico rivolgersi a:

Società svizzera sclerosi multipla
Cristina Minotti
Rappresentante regionale
Via San Gottardo 50, 6900 Lugano
T 091 922 61 10 F 091 922 61 16
cminotti@sclerosi-multipla.ch/ www.sclerosi-multipla.ch