AbruzzoWeb
Tutte le notizie d'Abruzzo a portata di click

SCLEROSI MULTIPLA: LA FORZA DI UNA DONNA, ”OLTRE LE STAMPELLE C’E’ VITA, BASTA VEDERE”

20 Maggio 2018



L’AQUILA – “Accettare la malattia è il primo passo fondamentale per combatterla senza timore, spinti dalla speranza nella ricerca scientifica, dal sogno di un futuro migliore. È la forza dello spirito a fare la differenza”.

Angelina Antonietta Martino, presidente nazionale della onlus Aism (Associazione nazionale sclerosi multipla), ha deciso “guardare oltre le stampelle”, portando in giro per l’Italia la sua storia e il suo coraggio, una testimonianza a chi, come lei, lotta ogni giorno contro la sclerosi multipla.

L’Aism è salito alla ribalta delle cronache venerdi scorso, allorchè Liliana De Nardis, consigliere provinciale dell L’Aquila, disabile, è stata protagonista suo malgrado di uno spiacevole episodio che si è verificato fuori dall’Università dell’Aquila, dove un volontario del servizio civile, Roberto Lauretani, per aver parcheggiato nel posto auto riservato proprio per consentire a De Nardis di percorrere il tratto più breve di strada per recarsi ad un seminario, è stato severamente rimproverato dal direttore del dipartimento Mesva, Guido Macchiarelli, che avrebbe considerato a suo appannaggio il posto auto. Vicenda che ha avuto accesi strascichi polemici.

La Martino conosce le difficoltà di un territorio terremotato come quello aquilano e tutti i problemi che vivono quotidianamente i cittadini con la sua stessa patologia, per questo nel 2016 ha voluto partecipare all’inaugurazione della sede dell’Aism di Ocre (L’Aquila).

“Quando ho visto L’Aquila dopo il sisma del 6 aprile del 2009 ho pianto pensando a tutte quelle persone che, non potendosi muovere si sono sentite inermi di fronte a tanta violenza della natura. Di sclerosi non si muore, anzi, si può vivere con questa malattia riuscendo a guardare oltre”, dice ad *AbruzzoWeb*, lanciando un messaggio chiaro a chi soffre.

A cinquant’anni dalla nascita della vostra associazione, ci racconta le origini e in quale contesto opera oggi?

Il contesto in cui opera Aism è quello dell’affermazione dei diritti e della promozione della ricerca scientifica sulla sclerosi multipla a 360 gradi. Noi sappiamo che le rispose definitive a questa malattia, per cui oggi non esiste una cura, ce le potrà dare solo la ricerca, che ha fatto in questi anni dei passi da gigante. Anche all’Aquila, dopo il sisma del 2009, ha aperto un centro Aism. Un gesto di grande solidarietà nei confronti della città ferita. Ho inaugurato io stessa la sede di Ocre. In collaborazione con Caritas e i Comuni interessati, abbiamo creato una moderna struttura di 500 metri quadrati tutti sullo stesso livello, comprensiva di spazi adatti allo svolgimento di attività di supporto, di informazione, di benessere psicofisico rivolte alle persone con sclerosi del territorio. Nella regione Abruzzo si stimano circa 1899 persone affette da questa malattia. Nel territorio regionale dell’Abruzzo, la rete Aism, attraverso il coordinamento regionale e le sezioni provinciali, opera quotidianamente per sostenere la qualità di vita delle persone che convivono con la sclerosi multipla favorendo opportunità di promozione dell’autonomia dell’individuo attraverso percorsi di autodeterminazione ed empowerment.

Nonostante tutto, che sensazioni ha provato durante la sua visita all'Aquila?

Conosco molto bene L'Aquila e anche molti abruzzesi con la sclerosi. Tuttora sono in contatto con amici dell'Aquila, è una città che mi sta particolarmente a cuore. Quando sono arrivata ho avuto un impatto emotivo molto forte: non le nascondo che nel vedere le rovine dello splendido capoluogo ho avuto una crisi di pianto molto forte. Ho pensato a quelle persone con sclerosi multipla e con altre disabilità che hanno vissuto il trauma e la paura di non avere l'autonomia di muoversi, di non potersi salvare da quella terribile scossa. Questa cosa mi ha provata emotivamente.

Quale approccio hanno i malati di sclerosi multipla con il mondo che li circonda?

Sicuramente se oggi i malati di sclerosi non sono più relegati in casa ed hanno un po' meno paura della malattia è grazie ai progressi che sono stati fatti. C'è ancora molto da fare, perché bisogna arrivare a una cura definitiva. Questo è l'orizzonte temporale che ci prospettiamo. Da un punto di vista sociale, assistenziale, terapeutico e della gestione della quotidianità, d'altra parte, c'è una malattia ancora difficile da gestire. Perché mentre per alcuni sembra normale fare determinate cose, dall'altro lato sembra ancora difficile farle per chi è affetto da sclerosi.

Quali sono dunque le difficoltà da affrontare soprattutto in campo operativo?

Le difficoltà da affrontare sono state diverse nel corso degli anni. Dal 1968, anno della fondazione di Aism, anno in cui non si sapeva neanche cosa fosse la sclerosi multipla, ci si trovava di fronte a un vero e proprio mistero. A distanza di cinquant'anni, i sondaggi del nostro barometro ci dicono che almeno un italiano conosce una persona affetta da questa malattia. In questi anni quindi abbiamo fatto cultura e informazione. Siamo partiti principalmente dal far capire alle istituzioni che la sclerosi multipla fosse una malattia cronica e invalidante.

Chi colpisce maggiormente questa malattia?

Colpisce persone tra i 20 e i 40 anni, ma principalmente i giovani nel pieno della loro attività e progettualità. Per questo diventa un'emergenza sociale se non viene gestita dalla società nel suo complesso. Oggi più che mai chiediamo alle istituzioni di avere un occhio di riguardo per sensibilizzare questa tematica.

Ci sono abbastanza fondi per sensibilizzare e curare questa malattia? Lo Stato che ruolo riveste oggi?

Purtroppo i fondi non sono mai abbastanza. Quest'anno però con la Fism (Fondazione italiana sclerosi multipla) abbiamo messo a bando borse di ricerca per 5 milioni di euro, che il più delle volte autofinanziamo perché i fondi pubblici sono scarsi.

Chi opera materialmente per sensibilizzare la sclerosi multipla?

Tre volte all'anno, noi abbiamo dei volontari che scendono i piazza offrendo fiori, frutti o progetti di ricerca per dire alla popolazione che questa malattia riguarda tutti. Dobbiamo riuscire a finanziare la ricerca scientifica e ad arginare questa malattia, i cui numeri stanno aumentando ogni anno: pensi che ci sono circa 3.400 nuovi casi.

Quanti malati sopravvivono il più possibile, secondo i vostri sondaggi?

Ci tengo a precisare che di sclerosi multipla non si muore. O meglio, sulla mortalità non ci sono evidente scientifiche che portino a paragonare la mortalità per sclerosi multipla rispetto ad altre patologie. Oggi fortunatamente, con delle diagnosi precoci, si riesce a intervenire subito anche con dei farmaci. Abbiamo un'ampia possibilità di scelta che ci aiuta a gestire la malattia. C'è un fattore molto importante che deve essere capito da tutti e in primis dalle istituzioni, ovvero che la riabilitazione è una vera e propria terapia. Quando una persona, soprattutto un giovane con sclerosi multipla, si sente dire che non ha bisogno di riabilitazione perché è giovane e ha ancora poca disabilità, è proprio in quel momento che deve dire no a questo atteggiamento e deve intervenire. Possiamo affermare quindi che la riabilitazione è una vera e propria terapia che aiuta. Certamente. È stato dimostrato che la riabilitazione aiuta la plasticità cerebrale, bisogna intervenire sin da subito sia con i farmaci sia con la riabilitazione. Ci vuole un vero e proprio senso civico, perché non vogliamo avere giovani che non siano attivi all'interno della società. Oltretutto non dobbiamo affatto consentire che nessuno diventi inattivo.

Le persone con sclerosi multipla sono persone come tutte le altre. Nessuna discriminazione?

Assolutamente sì. Come associazione nel 2014 abbiamo sottoscritto una Carta dei diritti, di cui la prima firmataria fu proprio l'allora ministro della Salute Beatrice Lorenzin. In sette punti abbiamo elencato i diritti fondamentali delle persone con sclerosi. Queste persone hanno diritto al lavoro, alla salute, alla ricerca, all'autodeterminazione.

Lei lancia questo appello alle istituzioni, a tutte le persone malate e a chi le assiste?

Io lo lancio soprattutto a chi è affetto da sclerosi multipla. Ribadisco che possiamo vivere oltre la sclerosi multipla. Siamo in tanti, ma abbiamo una forte associazione che ci supporta e che ci dà la forza per andare avanti. Siamo una comunità forte e autorevole che di sclerosi multipla può parlare perché ne ha cognizione. Quando dico che dobbiamo guardare oltre la sclerosi multipla, lo dico anche alla società civile e soprattutto a chi per strada guarda solo le mie stampelle. Io dico 'no, guarda oltre queste stampelle'. Dietro quelle stampelle c'è una persona, una lavoratrice, una donna che vuole affermarsi e vivere la sua vita. Così è per tante donne e tanti uomini come me.

È un invito importante e doveroso.

È importante far capire che vivere oltre la sclerosi multipla significa che anche gli altri devono guardare oltre.

© 2026 Abruzzo Web Enfasi srl - Quotidiano digitale registrato presso il Tribunale dell'Aquila con decreto n°501 del 2 settembre 2003
Iscrizione al ROC n. 26362 - P.IVA 01812420667
Direttore responsabile Berardo Santilli