



FEDERICO MERETA

**PUÒ IL SEMPLICE** racconto di ciò che si prova quando si è malati, delle sensazioni che si è costretti a vivere se la patologia si presenta alternando momenti di benessere e ricadute pesanti, delle proposte che si possono fare per aiutare gli altri, diventare uno strumento di cura?

Per chi soffre di sclerosi multipla probabilmente sì. Almeno questa è la sensazione che si ha leggendo l'esperienza di medicina narrativa raccolta nel libro 'Vissuti di malattia e percorsi di cura: la sclerosi multipla raccontata dai protagonisti' edito da Il Mulino e curato di Micol Bronzini.

**IL LIBRO**, realizzato con il sostegno di Novartis, propone una serie di esperienze di chi si trova ad affrontare la patologia colte da punti di vista diversi: ci sono i vissuti della persona, dal momento della diagnosi fino alla lotta contro il male, così come emergono chiaramente le sensazioni e le ansie dei familiari. Ma non basta: il volume diventa in questo modo anche uno strumento per condividere percorsi di cura dai quali emerge il ruolo fondamentale delle associazioni.

# Sfidare la sclerosi multipla Il racconto di chi l'affronta diventa strumento di cura

*In un libro s'intrecciano storie vissute e terapie*



Il parere dell'esperto



LEANDRO PROVINCIALI  
 neurologo

**Una malattia particolare che progredisce in modi diversi. Condividere problematiche e soluzioni per comprendere bisogni clinici e socio assistenziali**

«Questo libro – spiega Leandro Provinciali, presidente della società italiana di Neurologia e direttore della clinica Neurologica dell'università Politecnica delle Marche – ha un significato molto



importante per chi deve fare i conti direttamente o indirettamente con la malattia, perché la sclerosi multipla è una malattia molto particolare, variegata sia nei quadri clinici che presenta sia nell'espe-

rienza dei diversi malati sia nella possibile evoluzione, che oggi non possiamo prevedere nel singolo caso». «Nei soggetti colpiti – sottolinea Provinciali – il progredire dei sintomi e le ricadute pro-

gressive possono indurre un atteggiamento di pessimismo e impotenza nei riguardi della malattia. Condividere problematiche e soluzioni aiuta a sottolinearne i bisogni clinici e socio assistenziali del paziente e di chi gli è vicino, e può favorire il miglior approccio per il singolo caso, anche in considerazione del fatto che ci permette di identificare eventuali carenze e rispondere davvero ai bisogni dei malati».

**C'È UN ALTRO ASPETTO** che gli esperti segnalano come importante in questa trasmissione di esperienze e proposte rese possibili dalla medicina narrativa.

In un'epoca in cui la comunicazione può anche dar luogo a prospettive miracolistiche, è importante che sia il malato che la famiglia rimangano con i piedi per terra e si affidino ai medici che li seguono. «La componente emotiva delle persone malate – riprende Provinciali – e ovviamente della famiglia, fin dal momento della diagnosi, è sicuramente un fattore fondamentale. Il libro, proponendo esperienze diverse e percorsi di malattia che si differenziano l'uno dall'altro, diventa in questo senso uno strumento utilissimo per limitare i rischi che le persone inseguano la cultura del miracolo, purtroppo destinata a creare effimere illusioni».

## La diagnosi tra i 20 e i 40 anni Le donne sono le più colpite

**LA SCLEROSI** Multipla colpisce quasi 110mila in Italia. La diagnosi arriva spesso in giovane età, tra i 20 e i 40 anni: le donne sono le più colpite, con una incidenza doppia rispetto agli uomini. La malattia comporta l'evoluzione dei sintomi che compromettono, nel tempo, la vita quotidiana di chi ne è affetto; nella metà dei casi le difficoltà si ripercuotono sulla capacità di continuare a lavorare e, più in generale, sulla vita professionale in più del 65 per cento dei pazienti. Si manifesta inizialmente con disturbi visivi o motori transitori, momentanee perdite di equilibrio o della sensibilità, ma anche alterazioni delle funzionalità cognitive ed emotive. La malattia si presenta in forme diverse per gravità e quadro clinico, pur se col tempo in genere gli episodi di ricaduta tendono a farsi più stabili e permanenti.

## Testimonianze e denunce Un modo per sollecitare risposte

**LE STORIE** raccolte nel libro vogliono servire da testimonianza e denuncia sociale di necessità dei malati e dei loro familiari che non trovano ancora risposte. L'obiettivo è vedere la malattia da un altro punto di vista, favorendo la corretta percezione di chi è affetto e i suoi bisogni piuttosto che la sola evoluzione del quadro e il percorso di cura. Le esperienze dei malati sono state raccolte grazie alla collaborazione degli operatori sanitari del centro di Sclerosi multipla degli ospedali Riuniti di Ancona e del centro di ricerca e servizio sull'integrazione Socio-Sanitaria dell'università Politecnica delle Marche, di Maura Chiara Danni, dirigente medico e Giovanna Vicarelli, direttore centro di ricerca e servizio sull'Integrazione Socio-Sanitaria (Criss) presso l'Università Politecnica delle Marche.