- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.155 Fri, 11 Jul 2025, 14:45:02

occidentale un'importante realtà che sta cambiando il volto della medicina. Oggi la presenza delle donne medico è in forte aumento e il sorpasso è già avvenuto in quasi tutte le specializzazioni, in maniera sorprendente anche in quelle che risentivano di una connotazione tipicamente maschile, come le branche chirurgiche. A tal proposito abbiamo voluto analizzare questo fenomeno realizzando un ciclo di convegni del tutto innovativo dal titolo "La chirurgia al femminile: la medicina che cambia". Tra gli obiettivi formativi citiamo la valutazione e l'impatto della presenza delle donne nel mondo della sanità e il confronto con il genere maschile al fine di individuare quali differenti dinamiche relazionali entrano in gioco nell'approccio alle cure.

L'interesse per l'implementazione e la diffusione della medicina di genere si rinnova e si concretizza ogni anno attraverso nuovi eventi specifici che vengono realizzati anche per celebrare date particolarmente significative quali la giornata internazionale per la promozione e la salute della donna, la giornata mondiale contro la violenza sulle donne e la ricorrenza della festa delle donne.

Molto si è fatto e molto ancora si continuerà a fare, impegnando le risorse di cui l'Azienda dispone, per far sì che le differenze di genere in ambito sanitario non siano più uno stereotipo negativo, ma una vera risorsa di cura e di benessere per tutti.

Bibliografia di riferimento

Baggio G. Dalla medicina di genere alla medicina genere-specifica. IJGSM 2015; 1: 3-5.

Di Nuovo F, Onorati M, Nicola M, Cassoni M. Il valore aggiunto della differenza di genere nelle professioni sanitarie. IJGSM 2018; 4 (1): 34-6.

Ministero della Salute (a cura di). Il genere come determinante di salute. Quaderni del Ministero Salute 2016; n. 26, aprile.

Mori R. La medicina di genere nella programmazione socio-sanitaria. La Regione Emilia-Romagna c'è. IJGSM 2018; 4 (1): 36-8.

Salmi M. La medicina genere-specifica nelle istituzioni italiane e europee. IJGSM 2017; 3 (2): 45-6.

Signani F. La salute su misura. Medicina di genere non è medicina delle donne. Ferrara: Este Edition, 2013.

Voltolini A. Inaugurato a Brescia un centro di documentazione e informazione sulla salute di genere. IJGSM 2017; 3 (2): 86-8.

Sclerosi multipla: un progetto per conoscerla e raccontarla, guardando al futuro

Francesca Merzagora, Nicoletta Orthmann, Federica Rossi

Onda, Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere, Milano
www.ondaosservatorio.it

Nell'ambito delle malattie neurodegenerative, la sclerosi multipla rappresenta un paradigma della medicina genere-specifica. Le differenze di genere connotano, infatti, tutti gli aspetti della patologia, dall'incidenza al decorso clinico, dalla prognosi alla risposta alle diverse opzioni terapeutiche. Se le donne sono ben più svantaggiate in termini di suscettibilità (il rapporto donne:uomini è pari a 2:1, e proprio tra le donne la malattia è in aumento), d'altra parte nella popolazione femminile prevalgono le forme benigne e le eventuali forme aggressive mostrano più frequentemente un decorso clinico migliore, connotato, alla risonanza magnetica, dalla prevalenza di lesioni infiammatorie rispetto a quelle neurodegenerative.

I quadri clinici, espressione della progressiva distruzione delle guaine mieliniche deputate alla trasmissione degli impulsi nervosi, sono caratterizzati da ampia variabilità in termini di manifestazioni neurologiche e progressione. Per la maggior parte dei pazienti, l'espressione più impattante è rappresentata dalle limitazioni del movimento, da ricondurre a debolezza muscolare, affaticabilità, scarsa coordinazione, rigidità e deficit dell'equilibrio, che in genere evolvono in quadri di disabilità persistente e a progressione ingravescente.

La sclerosi multipla non riduce l'aspettativa di vita rispetto alla popolazione generale, ma incide in modo significativo sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette e dei loro cari. Oltretutto la malattia esordisce in giovane età, generalmente tra i 20 e i 40 anni, dunque nel periodo più produttivo della vita, quando stanno prendendo forma i progetti personali e professionali.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.155 Fri, 11 Jul 2025, 14:45:02

Il progetto IO NON *SCLERO*, sviluppato da Biogen e Onda in collaborazione con AISM-Associazione Italiana Sclerosi Multipla e con il patrocinio della SIN-Società Italiana di Neurologia, nasce quattro anni fa nell'autunno 2014 con l'obiettivo di dare voce alle persone – malati e familiari – per svelare il volto autentico della sclerosi multipla, raccontando la malattia attraverso i progetti e le testimonianze di coloro che la affrontano ogni giorno, con coraggio, ottimismo e determinazione. Quando il progetto è stato ideato, gli stessi malati, in rete, nei blog, nei forum e sui social media, si chiamavano tra loro *sclerati*: da qui è nato il titolo del progetto che è stato associato al claim "storie di progetti e sogni che non si fermano con la sclerosi multipla".

Il cuore della community IO NON *SCLERO* è una pagina Facebook molto attiva: circa 77.000 fan di cui l'87% sono donne; si connota come un vero e proprio spazio aperto di condivisione di esperienze, a cui si aggiungono un sito internet e un'app contenenti informazioni generali sulla patologia e tutte le storie e le testimonianze raccolte nel corso degli anni.

Il progetto ha preso l'avvio con una web serie, una fiction online articolata in sei episodi che ha puntato i riflettori sulla malattia per raccontarla in modo semplice e concreto attraverso la vita di una ragazza trentenne "qualunque" che deve gestire la quotidianità dopo aver ricevuto la diagnosi. La serie, che è stata oggetto anche di una campagna di sensibilizzazione nei cinema, è stata premiata al Rome Web Awards 2015.

Dalla fiction si è passati a raccontare la vita reale, proponendo alla community che aveva seguito la fiction un'iniziativa online volta a premiare un progetto che avesse come obiettivo il miglioramento della qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari.

Alcuni degli autori dei progetti sono diventati i protagonisti di una serie *real life*, un viaggio per l'Italia in sette puntate, le cui storie sono state poi raccolte in un libro in cui alla voce dei pazienti e dei loro familiari si è affiancata quella delle Istituzioni e della comunità scientifica.

A seguire nel 2016 una *call to action* online ha chiamato a raccolta video messaggi e foto, per dare un volto alla community di IO NON *SCLERO* che nel frattempo era cresciuta e si era dimostrata particolarmente attiva. Il 2017 è stato l'anno decisivo del coinvolgimento e della partecipazione. È stata lanciata un'iniziativa per condividere la storia della propria svolta, ovvero il momento in cui si è presa coscienza che la sclerosi multipla non avrebbe avuto la meglio sul proprio progetto di vita. Matteo Caccia, esperto di *storytelling* e conduttore radiofonico, ha aiutato la community di IO NON *SCLERO* a scrivere la propria testimonianza attraverso alcuni video-tutorial online. Tra le oltre 80 storie pubblicate sul sito, ne sono state scelte 12 che sono state trasformate in tavole artistiche diventate protagoniste della mostra itinerante che ha fatto tappa in sei ospedali italiani e sono inserite come illustrazioni nell'agenda IO NON *SCLERO* 2018 distribuita gratuitamente nelle librerie.

L'ultima iniziativa nata quest'anno, "IL MIO GRAZIE", invita le pazienti e i pazienti a raccontare il proprio "grazie" a chi e a ciò che per loro è importante per affrontare la malattia. Dagli oltre 200 messaggi che sono stati inviati dal sito e dall'app, ne sono stati selezionati 8 che sono stati illustrati e diventeranno una campagna advertising di affissioni in diverse città in tutta Italia e inserzioni su quotidiani e periodici con l'obiettivo di incrementare l'attenzione su questa patologia.

La condivisione di storie ed esperienze è il motore che alimenta la community di IO NON *SCLERO* e le donne ne sono protagoniste assolute, nel loro duplice ruolo di persone affette da sclerosi multipla e caregiver, con una partecipazione alle varie iniziative lanciate a partire dal 2016 che supera l'83%. Il dato non stupisce: in linea generale le donne mostrano una maggiore propensione, rispetto agli uomini, ad usare i social network per condividere emozioni ed esperienze personali.

IO NON *SCLERO* ha aperto uno spazio virtuale, divenuto in alcune occasioni anche fisico, dove pazienti e caregiver possono raccontarsi e lasciarsi incoraggiare dalle testimonianze di chi combatte in prima linea contro la sclerosi multipla, spostando il focus dalla malattia alle persone.

Il potere della narrazione e della condivisione si è rivelato estremamente efficace per raccontare il lato umano della patologia, ben rappresentato dalle storie di coraggio e di grande volontà di riuscire a immaginare una vita "ricca" nonostante la diagnosi di una malattia cronica come la sclerosi multipla. L'esperienza del racconto e la condivisione aiutano i pazienti a elaborare il proprio vissuto di malattia e a darle un significato, processi che sono fondamentali per affrontare al meglio il percorso di cura.

Il progetto ha ottenuto un grande successo grazie ai pazienti e ai familiari che condividono le loro storie di vita: testimonianze positive che emozionano e lasciano il segno per chiunque si affacci a questo ricchissimo mondo che è la community di IO NON *SCLERO*.

www.iononsclero.it
https://www.facebook.com/IoNonSclero.it