



Comunicato Stampa

Contatti:

Teodoro Lattanzio – cell. 338.18.61.303 – teodoro.lattanzio@healthwareinternational.com Chiara Domizi – cell. 338.79.17.870 – chiara.domizi@healthwareinternational.com

9 giugno 2016



GENITORI SI PUÒ, ANCHE CON LA SCLEROSI MULTIPLA. A PALAZZO DELLE AQUILE DI PALERMO LE STORIE DI CINQUE COPPIE PER COMBATTERE PREGIUDIZI E PAURE SU GENITORIALITÀ E SCLEROSI MULTIPLA. UNO SCATTO FOTOGRAFICO PER DIVENTARE COPROTAGONISTI DELL'INIZIATIVA.

- DAL 14 AL 20 GIUGNO UNA MOSTRA FOTOGRAFICA E I VIDEO RACCONTI DELLE CINQUE COPPIE A PALAZZO DELLE AQUILE DI PALERMO.
- IL 14 E IL 16 GIUGNO 2 INCONTRI DEDICATI CON GLI ESPERTI DELL'A.O.O.R. VILLA SOFIA CERVELLO E DELL'A.O.U. POLICLINICO PAOLO GIACCONE.
- UN LIBRETTO INFORMATIVO E I NEUROLOGI DELL'A.O.O.R. VILLA SOFIA CERVELLO E DELL'A.O.U. POLICLINICO PAOLO GIACCONE DISPONIBILI PER I PAZIENTI DURANTE I GIORNI DELLA MOSTRA.
- L'INIZIATIVA È ANCHE ONLINE SU <u>WWW.GENITORICONSCLEROSIMULTIPLA.IT</u> CON STORIE, VIDEO, FOTO DELLE CINQUE COPPIE E IL LIBRETTO INFORMATIVO.
- Dal 14 giugno, con uno scatto fotografico, chi è già diventato o sta diventando genitore potrà prendere parte all'iniziativa, testimoniando con le cinque coppie che diventare genitori è possibile anche con la SM.

Storie e volti di 5 coppie con Sclerosi Multipla (SM), da poco diventate genitori, per testimoniare che, anche in presenza della malattia, è possibile avere un figlio. Dal 14 al 20 giugno "Genitori si può, anche con la Sclerosi Multipla" sarà a Palazzo delle Aquile di Palermo. Un'iniziativa articolata che prevede l'esposizione della Mostra fotografica delle cinque coppie, la proiezione delle loro video testimonianze, la distribuzione di materiale informativo, e 2







incontri, **il 14 e il 16 giugno**, dedicati a genitorialità e SM tenuti dagli Esperti dell'A.O.O.R. Villa Sofia Cervello e dell'A.O.U. Policlinico Paolo Giaccone.

L'obiettivo è sensibilizzare e informare chi soffre di SM sulla possibilità di diventare genitore anche in presenza della malattia, fornendo, attraverso l'esempio delle coppie e gli incontri, un incoraggiamento e un supporto per superare paure e incertezze di fronte alla scelta di diventare madre o padre. Una scelta possibile, come confermano anche le evidenze scientifiche.¹

Perché l'iniziativa possa essere di aiuto anche a chi non potrà recarsi a Palazzo delle Aquile, storie, video e foto sono online su <u>www.genitoriconsclerosimultipla.it</u> da dove è possibile scaricare anche un libretto informativo che, partendo dalle storie delle 5 coppie, risponde ai dubbi più frequenti di chi vuole diventare genitore pur con una diagnosi di SM.

La **Mostra fotografica** è dedicata alle 5 coppie da poco diventate genitori: 30 scatti, realizzati in forma di *reportage* fotografico, che raccontano in modo diretto ed emozionante la quotidianità di queste coppie prima e dopo la nascita dei loro piccoli. Completano la Mostra le **video testimonianze** in cui i protagonisti parlano della loro scelta di diventare genitori dopo aver superato dubbi e incertezze: come hanno deciso di avere un figlio, cosa sapevano della malattia prima e dopo questa scelta. Il risultato è una testimonianza coinvolgente e allo stesso tempo utile ed educativa per chi, come loro, vuole diventare genitore.

Durante la permanenza della Mostra, i neurologi delle due strutture coinvolte nell'iniziativa saranno a disposizione dei pazienti per parlare del tema Genitorialità con SM e distribuiranno il libretto informativo. Ci saranno inoltre due incontri con gli esperti dei Centri di Sclerosi Multipla dell'A.O.O.R. VILLA SOFIA - CERVELLO e dell'A.O.U. POLICLINICO PAOLO GIACCONE. Gli incontri, riservati a chi soffre di SM e vuole saperne di più sulla possibilità di avere un figlio, si svolgeranno il 14 e il 16 giugno a partire dalle h. 17.00 sempre a Palazzo delle Aquile. Per ogni incontro sono previsti fino a un massimo di 80 partecipanti. Le adesioni saranno accettate fino a esaurimento posti. Ci si potrà iscrivere contattando i due Centri: A.O.O.R. VILLA SOFIA - CERVELLO – TEL. 091.78.08.957 — NEUROLOGIA@VILLASOFIA.IT; A.O.U. POLICLINICO PAOLO GIACCONE — TEL. 091.65.55.132/35 SCLEROSIMULTIPLA@POLICLINICO.PA.IT.







A partire dal 14 giugno, inoltre, chi ha ricevuto una diagnosi di SM ed è diventato o sta diventando genitore potrà partecipare all'iniziativa "Genitori si può, anche con la Sclerosi Multipla", inviando una foto che rappresenti il momento dell'attesa, quello della nascita o altri momenti della sua vita famigliare. Se la foto sarà giudicata coerente con gli obiettivi e il messaggio dell'iniziativa, sarà pubblicata sul sito www.genitoriconsclerosimultipla.it. Scopo finale è di raccogliere il numero più alto possibile di testimonianze fotografiche che trasmettano il messaggio che la malattia non è un ostacolo alla realizzazione del progetto di genitorialità, incoraggiando e rassicurando chi ancora è sopraffatto da dubbi e paure. Per partecipare: www.genitoriconsclerosimultipla.it

"La gravidanza - sottolinea il Dott. Salvatore Cottone, responsabile del Centro per la sclerosi multipla dell'A.O.O.R Villa Sofia - Cervello - rappresenta un problema molto sentito dalle donne affette da Sclerosi Multipla, anche perché il pregiudizio che tale stato potesse influenzare negativamente il decorso della malattia si è a lungo mantenuto in passato. La decisione di avere una gravidanza rappresenta tuttavia una scelta complessa che deve tener conto di diversi fattori. Per affrontare dubbi e paure, dagli interrogativi legati alla fertilità, all'influenza della gravidanza sulla malattia e viceversa e nell'ottica di un intervento globale sulle varie problematiche che possono emergere nel corso della malattia può essere importante il supporto di un team di specialisti con cui la paziente instauri una relazione di fiducia e collaborazione. Per questo l'A.O.O.R. Villa Sofia-Cervello di Palermo ha attivato un ambulatorio di assistenza multidisciplinare integrato finalizzato a migliorare l'assistenza delle donne affette da Sclerosi Multipla, collegato alla rete dei servizi e unità operative dell'azienda ospedaliera."

"La complessità delle problematiche legate alla gravidanza, alla vita fertile ed alla vita di coppia ed il loro interagire con la malattia – ribadisce il Prof Giuseppe Salemi, responsabile del Centro per la diagnosi e cura della Sclerosi Multipla dell'A.O.U. Paolo Giaccone – sono sempre più all'attenzione della comunità scientifica. Nel corso dell'incontro del 14 giugno verranno affrontate con gli intervenuti problematiche inerenti la gravidanza, l'allattamento, la contraccezione, le procedure di inseminazione artificiale nonché gli aspetti critici che si pongono ad un paziente con Sclerosi Multipla nel conciliare vita fertile ed uso dei farmaci immunoregolatori. L'equipe interdisciplinare del Policlinico di Palermo sarà ben lieta di offrire la propria assistenza ed il proprio supporto a tutti coloro che ne vorranno usufruire"







Genitori si può, anche con la Sclerosi Multipla nasce da un'idea del Centro per la Sclerosi Multipla della Seconda Università di Napoli ed è supportata da Merck. E' stata presentata lo scorso dicembre a Milano quando ancora tutte e cinque le coppie erano "in attesa". La prima fase ha previsto la divulgazione delle storie, dei video, degli scatti fotografici e del libretto informativo attraverso il sito www.genitoriconsclerosimultipla.it. Da qualche mese, le cinque coppie hanno avuto i loro bambini, e con le nascite è iniziata la seconda fase, quella "itinerante". Palermo rappresenta la seconda tappa dopo Roma. Nei prossimi mesi l'iniziativa farà tappa in altri 6 importanti centri di Sclerosi Multipla italiani (Napoli, Torino, Milano, Monza, Cagliari e Bari).

Ringraziamenti

Si ringrazia il Dott. Salvatore Cottone, responsabile del Centro per la Sclerosi Multipla dell'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Villa Sofia – Cervello, l'A.O.O.R Villa Sofia Cervello e l'Ufficio Stampa dell'A.O.O.R Villa Sofia Cervello per aver contribuito alla realizzazione di questa iniziativa.

Si ringraziano il Prof. Giuseppe Salemi, responsabile del Centro per la Sclerosi multipla dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "Paolo Giaccone" di Palermo, la Dott.ssa Sabrina Realmuto che collabora alle attività del Centro, l'AOUP "P. Giaccone" e lo Staff Comunicazione aziendale per aver contribuito alla realizzazione di guesta iniziativa.

Si ringrazia il Presidente del Consiglio Comunale di Palermo, Salvatore Orlando e il Consigliere Comunale, Arch. Luisa La Colla, per aver ospitato l'iniziativa presso i locali del palazzo delle Aquile.

Si ringrazia inoltre Isabella De Maddalena che ha realizzato le fotografie oggetto della Mostra.

Bibliografia

1. Ramagopalan et al, Term pregnancies and the clinical characteristics of multiple sclerosis: a population based study. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2012; Alwan et al., Multiple sclerosis and pregnancy: maternal consideration, Women Healths 2012; Spanier et al., Vitamin D and estrogen synergy in Vdr-expressing CD4(+) T cells is essential to induce Helios(+)FoxP3(+) T cells and prevent autoimmune demyelinating disease, Journal of Neuroimmunology 2012.

Informazioni su Merck

Merck è un'azienda scientifica e tecnologica leader nei settori Healthcare, Life Science e Performance Materials. Circa 50.000 dipendenti operano per sviluppare tecnologie in grado di migliorare la vita – dalle terapie biofarmaceutiche per il trattamento del cancro e della sclerosi multipla a sistemi all'avanguardia per la ricerca scientifica e la produzione, ai cristalli liquidi per gli smartphone e i televisori LCD. Nel 2015 Merck ha generato vendite per 12,85 miliardi di Euro in 66 Paesi. Fondata nel 1668, Merck è la società farmaceutica e chimica più antica al mondo. Ancora oggi, la famiglia fondatrice detiene la quota di maggioranza della Società. Merck (Darmstadt, Germania), detiene i diritti globali sul nome e marchio Merck. Le sole eccezioni sono costituite da Stati Uniti e Canada, dove la Società opera con le denominazioni EMD Serono, EMD Millipore e EMD Performance Materials.

