

SM | MANIFESTO DELLA SINERGIA MULTIPLA

Questo manifesto vuole essere un punto di partenza per instaurare il dialogo tra persone con sclerosi multipla, medici, professionisti sanitari e istituzioni. Una gestione condivisa del processo decisionale, possibile grazie alla comunicazione attiva, può ottimizzare l'efficacia delle terapie e migliorare significativamente la qualità di vita.

1. **Un dialogo aperto con il proprio medico è fondamentale** per poter prendere insieme le decisioni che riguardano la gestione della SM. Una comunicazione efficace di esperienze, sintomi, effetti collaterali e prospettive future permette al clinico di andare incontro alle singole esigenze, offrire un supporto concreto e migliorare la qualità di vita delle persone con SM.
2. Durante le visite, il **neurologo dovrebbe impegnarsi attivamente per stimolare la conversazione**, mettendo la persona a proprio agio e fornendole gli **strumenti necessari** per comprendere sia l'andamento della malattia, che le decisioni sul suo percorso di cura.
3. Il **Sistema Sanitario Nazionale e Regionale dovrebbe ottimizzare** i percorsi di cura sul territorio, favorendo la prossimità territoriale, un equo accesso a visite, esami, trattamenti e servizi a supporto, per venire incontro alle **esigenze** socioeconomiche della persona con sclerosi multipla e permetterle di essere parte attiva del suo percorso.
4. Ad oggi il trattamento per la SM è una **terapia cronica**, per questo è importante che sia **definita in base alle necessità cliniche e caratteristiche di ciascun individuo**, e rivalutata periodicamente in caso di cambi nello stile di vita.
5. **La sclerosi multipla è caratterizzata da sintomi invisibili** (*astenia, neurite ottica, dolori, disfagia, disturbi gastro-intestinali...*) che hanno un grande impatto sulla qualità di vita delle persone. È cruciale che il medico aiuti le persone a identificarli e comunicarli correttamente per migliorarne la gestione.
6. La sclerosi multipla presenta sintomi di diversa natura, tra cui **quelli considerati tabù dalla società** (di natura sessuale, genito-urinaria, psichiatrici...). Questi possono avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone, devono pertanto essere oggetto di discussione con il clinico, che a sua volta deve sdoganarne i pregiudizi.
7. Le persone che presentano una forma di **disabilità** possono aver bisogno di aggiustamenti particolari per gestire al meglio la quotidianità e pianificare la loro vita, è compito del neurologo facilitare il confronto e valutare insieme eventuali adattamenti del percorso terapeutico.
8. **Ad oggi, le donne e gli uomini con SM possono pianificare una gravidanza.** Il clinico deve essere un punto di riferimento per loro, supportandole lungo tutto il percorso, dalla prima consulenza (*family planning*) al post-partum.
9. **L'attività fisica e l'alimentazione** sono due componenti fondamentali per una vita sana, anche per chi convive con la sclerosi multipla. È quindi importante aiutare le persone con SM a mantenersi in movimento e seguire un'alimentazione equilibrata, tenendo sempre in considerazione le circostanze e necessità individuali.
10. Tutte le persone con la sclerosi multipla hanno il **diritto di sentirsi ascoltate, comprese e supportate in ogni fase del loro percorso**, dalla diagnosi alla gestione quotidiana, tenendo conto delle esigenze dell'individuo oltre che della patologia. Ciascuno ha obiettivi e caratteristiche che possono cambiare nel tempo, è essenziale quindi che i medici e il Sistema Sanitario Nazionale **diano la possibilità a tutte e tutti di essere parte attiva del proprio percorso terapeutico.**