

TEMPO

#GiovanioltrelaSM

Roma, 2/3 Dicembre 2023

**SCLE
ROSI**
**MULTI
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

#GiovanioltrelaSM

AISM

AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, è l'unica organizzazione in Italia che interviene su tutti gli aspetti della sclerosi multipla e patologie correlate occupandosi di diritti, servizi sanitari e sociali, ricerca. Dal 1968 è punto di riferimento autorevole per le persone colpite dalla malattia, i loro familiari e gli operatori sociali e sanitari. È attiva su tutto il territorio nazionale grazie a una struttura a rete che comprende Sezioni provinciali, Gruppi operativi territoriali e Sedi regionali.

Obiettivo di AISM è dare risposte ai bisogni delle persone con SM e patologie correlate, stare al loro fianco, garantire le attività sul territorio, fornire accoglienza, informazione, orientamento, supporto e servizi per dare risposte concrete ed efficaci.

L'evento è patrocinato da **AINMO**, Associazione Italiana dedicata alle Malattie dello Spettro della Neuromielite Ottica (NMOSD) e MOGAD, il cui obiettivo è supportare la comunità delle persone colpite promuovendo la ricerca, nuovi trattamenti per una migliore qualità di vita e la condivisione di informazioni tra i pazienti, i loro caregiver e gli operatori socio-sanitari.

L'EVENTO

#GiovanioltrelaSM è un evento nazionale dedicato a tutti i giovani under 35 con sclerosi multipla e under 40 con neuromielite ottica.

È un'iniziativa pensata da giovani per i giovani, per rispondere al bisogno di confronto e di informazione.

Promosso da AISM, si svolge ogni anno dal 2009 ed è **un'occasione per informarsi, condividere esperienze e confrontarsi con altri ragazzi o con esperti.**

IL TEMA: IL TEMPO

A volte dimentichiamo che il significato profondo di alcune parole sta nelle loro origini. **Il tempo è quell'unità di misura che scandisce ogni attimo della nostra esistenza.** A volte sembra scorrere troppo velocemente, altre non passare mai. È un fatto di percezione.

Quando si riceve la diagnosi di sclerosi multipla o di neuromielite ottica è come se il tempo si fermasse. La vita, le emozioni, il mondo intorno a noi sembrano cristallizzarsi. E quando tutto ricomincia a scorrere, nulla appare più come prima. C'è il tempo della rabbia, della tristezza e della paura che seguono la diagnosi; c'è un tempo per le domande, ma anche un tempo per cominciare a familiarizzare con questo nuovo percorso.



E poi arriva sempre un tempo in cui cresce la voglia di reagire, di affrontare la malattia, di riprendersi in mano questa nuova vita. È in questi momenti che nasce quella consapevolezza che ci porta a cercare risposte alle nostre domande e il confronto con chi, come te, vive la stessa esperienza.

Ma il tempo non è solo nostro, Il tempo è ciò che governa il mondo, l'evoluzione dell'uomo, della società, della scienza. Nel corso del tempo avvengono continui cambiamenti che influenzano la nostra vita. Così è per la ricerca scientifica, per i diritti, per l'informazione... Anche la percezione stessa della SM e della NMO è cambiata nel tempo.

Ciò che conta è l'intensità e la prospettiva con cui viviamo ogni istante, mantenendo il contatto con la realtà, con il qui ed ora. **Il modo in cui scegliamo di vivere il nostro tempo dipende solo da noi.** Possiamo viverlo in solitudine, tenendo per noi emozioni, desideri, pensieri, oppure possiamo decidere di condividere tutto questo con gli altri, aprendoci a nuove prospettive.

**Il presente è ciò che viviamo.
Il futuro è quello che immaginiamo.
Insieme, possiamo colorarli
o addirittura ridisegnarli.**

PROGRAMMA

Sabato 2 DICEMBRE



Domenica 3 DICEMBRE



LAB

Sabato 2 DICEMBRE

Domenica 3 DICEMBRE

		14:30 / 16:00		16:30 / 18:00		9:00/10:30		10:45/12:45	
	Relatori	1° Turno	2° Turno	SALE		Relatori	3° Turno	4° Turno	SALE
Botta risposta con il Neuro	Martinelli Boneschi (1°) Tortorella (2°)	✓	✓	Giunone 1		Martinelli Boneschi (3°) Tortorella (4°)	✓	✓	Saturno + Cerere
Come te la vivi	Staff Giovani	✓	✓	Fortuna		Staff Giovani	✓	✓	Fortuna
Come te la vivi accompagnatori edition	Staff Giovani	✓	✓	Minerva		Staff Giovani	✓	✓	Minerva
Come te la vivi NMO edition		✗	✗			Staff Giovani	✓	✗	Mercurio
Focus NMO	Tortorella - aspetti clinici (1°) Borghi - aspetti psicologici (2°)	✓	✓	Mercurio			✗	✗	
Intimità e percezione del proprio corpo	Badino, Pietrolongo	✓	✓	Giunone 2		Badino, Pietrolongo	✓	✓	Giunone 2
Fatica: come gestirla	Pedrazzoli, Pasquato	✓	✓	Vulcano + Vesta			✗	✗	
Sintomi tabù e come gestirli	Della Cava, Motta	✓	✓	Nettuno		Della Cava, Motta	✓	✓	Nettuno
Nuovi equilibri dopo la diagnosi: affrontare emozioni e paure	Falautano	✓	✓	Bacco + Terra		Falautano	✓	✓	Bacco + Vesta
Condividere la SM in famiglia	Compagnucci	✓	✓	Venere		Borghi	✓	✓	Venere

SEMINAR

Sabato 2 DICEMBRE

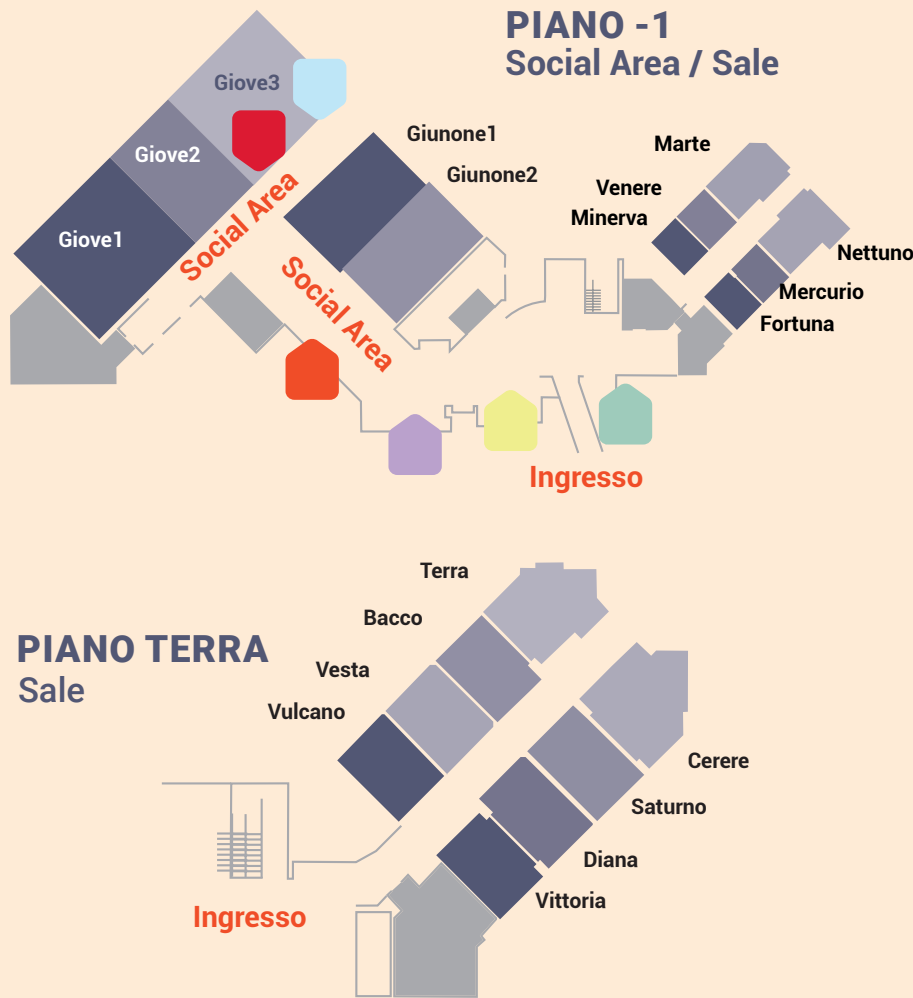
Domenica 3 DICEMBRE

	Relatori	14:30 /16:00		16:30 /18:00		SALE		9:00/10:30		10:45/12:45		SALE
		1° Turno	2° Turno	3° Turno	4° Turno							
Genitorialità: desiderare ed essere famiglia	<i>Marfia, Giovannetti, Pisani</i>	✓	✓			Giove 1		✗	✗			
Lavoro & Accertamenti		✗	✗				<i>Flamingo, Bandiera, Berio</i>	✓	✓		Giunone 1	
Alimentazione		✗	✗				<i>Battistini</i>	✓	✓		Vulcano + Vesta	
Ricerca: nuove prospettive su SM e NMO	<i>Gastaldi, Furlan</i>	✗	✓			Vittoria + Diana	<i>Gastaldi, Furlan</i>	✗	✓		Vittoria + Diana	
Gestione delle ricadute	<i>Salveti, Bricchetto</i>	✓	✓			Marte	<i>Salveti, Bricchetto</i>	✓	✗		Marte	

**CONOSCI GLI HOST
CHE TI
ACCOGLIERANNO
NEI CORNER!**



MAPPA



INNOVATION LAB

Scienza, tecnologia
e persone si incontrano:
il futuro è già qui.

**Mettiti alla prova
e testa nuove
tecnologie!**



BLOGGER'S ALLEY

Qui ogni pensiero e emozione
può trasformarsi in qualcosa
di unico con il potere delle parole
e delle immagini.

**Fatti guidare
da penne e matite
e lascia la tua impronta!**



COME MI SENTO THE EXPERIENCE

Un laboratorio immersivo in cui, in pochi
minuti, si potranno indossare i panni di
una persona con Sclerosi Multipla e sentire
sulla propria pelle cosa significa avere la
SM nella vita di tutti i giorni.



RELAX ZONE

Un momento di pausa
per sedimentare emozioni,
informazioni e suggestioni.

**Fermati per un momento
di relaxo confronto!**



SPACE AISM&AINMO

Qui puoi saperne di più
sull'impegno di AISM e di AINMO
al fianco delle persone con
sclerosi multipla e neuromielite
ottica.

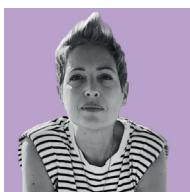
**Scopri curiosità, storie
e traguardi di oltre mezzo
secolo di impegno per le
persone, per la ricerca
e per i diritti.**



PORTRAITS

PortraIts è la mostra che nasce con
l'obiettivo di dare visibilità alla sclerosi
multipla e ai suoi sintomi spesso non
visibili con l'aiuto dell'intelligenza
artificiale.

RELATORI



Barbara Laura Alaimo

Counselor Familiare e dell'Età Evolutiva

Specializzata in Relazioni educative e familiari, si occupa di formazione e consulenza educativa per bambini, ragazzi, genitori e docenti. È impegnata nell'educazione alle emozioni, all'uso responsabile delle nuove tecnologie e prevenzione del cyberbullismo, prevenzione di prepotenze e bullismo. Co-founder e mentor di CoderDojo Milano.



Enrica Badino

Psicologa e psicoterapeuta

Ha dedicato i suoi studi successivi alla sessuologia e alla psicologia dello sport. Appassionata di sport, soprattutto di montagna, vanta un passato agonistico in qualità di quattro volte campionessa italiana di volo in deltaplano.



Paolo Bandiera

Direttore Affari Generali e Relazioni Istituzionali AISM

Avvocato, cura la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM e i rapporti istituzionali, sovrintendendo ai programmi di advocacy e welfare associativi. Partecipa ai processi di elaborazione e confronto a livello nazionale e regionale in materia di politiche sanitarie e sociali, inclusione, disabilità e lavoro, terzo settore.



Luca Battistini

Neuroimmunologo

Genovese di nascita e toscano d'adozione ha scelto Roma per la sua specializzazione in neurologia. Dopo svariati anni all'estero per completare gli studi è tornato nella capitale per fondare un importante Laboratorio di Neuroimmunologia. Appassionato di tennis, ama viaggiare, leggere e stare con gli amici.



Valeria Berio

Assistente sociale

In AISM dal 2006, si occupa di diritti, servizi e agevolazioni al Numero Verde e all'Osservatorio dei Diritti AISM. Le piace imparare cose nuove, è appassionata di etologia, viaggi, ballo e anche giardinaggio, ma non è un "pollice verde". È meglio non chiederle l'età... Ultima piccola avventura: imparare l'inglese, per il quale è negata.



Martina Borghi

Psicologa e psicoterapeuta

Modenese di nascita, dopo la laurea presso l'Ateneo parmense, si è trasferita a Torino per continuare i suoi studi e dove ha cominciato ad occuparsi di sclerosi multipla senza mai fermarsi. Nel tempo libero ha diversi interessi: dalla musica rock, al volontariato, al viaggio, ha una grande passione per l'Africa.



Marco Della Cava

Fisiatra

Poco più che quarantenne, nato e cresciuto a Genova, riflette appieno l'immagine del genovese classico. Fisiatra per vocazione, lavora al Centro di Riabilitazione AISM Liguria. Apparentemente schivo, è sempre pronto ad ascoltare le persone che incontra ogni giorno, per comprenderne le esigenze e migliorarne la qualità di vita.



Monica Falautano

Psicologa e psicoterapeuta

Si occupa di diagnostica psicologica e neuropsicologica, psicoterapia e riabilitazione cognitiva. Docente universitaria, psicologa del centro SM del San Raffaele e membro di Rete Psicologi AISM, ha una grande passione per la corsa e per la maratona: ha partecipato a diverse staffette della Milano Marathon come atleta e come preparatrice atletica dei partecipanti.



Giulia Flamingo

Avvocato

Dopo la laurea ha scelto di intraprendere la strada della professione forense, occupandosi fin da subito e in modo quasi esclusivo di diritto del lavoro, diritto previdenziale e assistenziale. Avvocato del Numero Verde AISM e membro dell'Osservatorio dei diritti AISM, ama la cucina, le camminate in montagna e Numa Pompilio: il suo cane corso.



Roberto Furlan

Neuroimmunologo

Dopo la laurea in Medicina a Milano, vola oltreoceano per svolgere diverse esperienze di ricerca in giro per il mondo. Tornato in Italia, completa la specializzazione in Neurologia, continuando a dedicarsi all'attività di ricerca, attività in cui vanta ormai decenni di esperienza. Milanista isterico, ama viaggiare, leggere e stare con gli amici.



Matteo Gastaldi

Neuroimmunologo

Conseguita la specializzazione in neurologia tra Pavia e Varese, vola all'estero per continuare i suoi studi e consegue un Dottorato in Scienze Biomediche. Si divide tra assistenza clinica di pazienti con malattie autoimmuni, tra cui SM e NMO, e attività di ricerca, soprattutto sugli anticorpi. Giocatore professionista di Hockey in line, ama leggere e perdersi nell'appenino ligure.



Ambra Mara Giovannetti
Psicologa e psicoterapeuta

Si definisce psicologa, psicoterapeuta, ricercatrice e mamma. Dopo la laurea, vola nel Queensland per un dottorato di ricerca. Nel suo lavoro, si occupa in particolare di approfondire il processo di adattamento alla malattia e dello sviluppo e la validazione di interventi complessi. Dal 2017, coordina il progetto READY It MS che mira a promuovere la resilienza nelle persone con SM. Adora viaggiare, giocare ed imparare.



Gloria Leppini
Tiktoker

Emiliana DOC, 27 anni, riceve la diagnosi di SM a 22 anni. Insegna nella scuola elementare del suo paese. Dopo il primo anno di malattia pubblica un video su TikTok e da lì inizia un'avventura: racconta di sé e di tutte le sfaccettature della vita con la SM. È sposata, ha una grande famiglia, ma la vera star della casa è il suo Golden retriever, Taco. È felice con un piatto di anolini della nonna.



Elisabetta Lilli
Presidente Nazionale di AINMO

Nel 2014 ha avuto la diagnosi di Neuromielite Ottica (NMO) che ha trasformato la sua vita: ha cambiato città, trovato un nuovo lavoro - dall'hospitality all'Istituto di Fisica Nucleare. Nel 2023 diventa la Presidente Nazionale di AINMO. Passioni? Ceramica, come fonte di terapia e meditazione e un suo albergo con un laboratorio di ceramica unendo così le sue passioni.



Gerolama Marfia
Neurologa

Professoressa associata di neurologia e responsabile del Centro Sclerosi Multipla del Policlinico Universitario di Tor Vergata, si dedica all'attività clinica, didattica e ricerca. Dal 2016 è impegnata in un progetto di genitorialità con sclerosi multipla: SMamma. Dedicata il tempo libero alla famiglia, ai figli, a condividere con loro l'amore per viaggi, cinema, lettura e passeggiare in mezzo alla natura.



Filippo Martinelli Boneschi
Neurologo

Professore associato di neurologia all'Università degli Studi di Milano, si occupa di SM da più di 20 anni. Dopo varie esperienze di studio e di ricerca all'estero, è tornato in patria dove continua a svolgere la sua attività di ricerca, affiancandola all'attività di cura dei pazienti. Da qualche tempo ha inoltre iniziato ad occuparsi di divulgazione scientifica.



Rachele Michelacci
Vicepresidente AISM

Volontaria dal 2012, consigliera nazionale (vicepresidente) dal 2019. Si occupa di formazione finanziata, progetti di formazione per persone in cerca di occupazione e per aziende. Ha creato una start up innovativa per i finanziamenti pubblici. È sommelier, citazionista per vocazione, distratta, confusionaria... Il suo motto? Era un mondo adulto, si sbagliava da professionisti (Paolo Conte).



Roberta Motta
Fisioterapista

Per gli amici semplicemente "Motta", lavora in AISM dal 2001 e si occupa di gestione dei quadri disfunzionali del pavimento pelvico. La sfera dei disturbi sessuali riveste un ruolo fondamentale nella vita di ognuno, e nel Servizio di riabilitazione AISM Liguria supporta quotidianamente le persone che nel percorso di cura ne hanno bisogno.



Giorgia Pasquato
Fisioterapista

Lavora al Servizio di riabilitazione AISM di Padova dove ha ampliato le sue conoscenze grazie alla formazione su riabilitazione del pavimento pelvico e respiratoria. Nel tempo libero insegna Zumba, balla salsa cubana/portoricana e ama giocare a pallavolo/beach volley. Quando può va in montagna alla ricerca di un rifugio per godersi il panorama... e i piatti tipici!



Consuelo Pecchenino
Artista e Senior Concept Artist

Disegna universi fantastici per studios internazionali di serie TV, film, libri e giochi da tavolo. Il giardinaggio e il trekking sono le sue attività preferite, così come il disegno ad acquarello. Dopo la diagnosi ha utilizzato la sua arte per sensibilizzare sulla SM, spesso caratterizzata da sintomi invisibili.



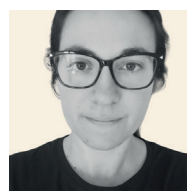
Elisabetta Pedrazzoli
Fisiatra

Direttore Sanitario del Centro di Riabilitazione AISM di Padova e Rosà, ha lunga esperienza nella riabilitazione dei disturbi sfinterici e sugli ausili. Si impegna quotidianamente con le persone con SM e NMO per trovare strategie e soluzioni utili a gestire le difficoltà. Appena può si dedica alla sua passione: fare attività fisica all'area aperta.



Erika Pietrolongo
Psicologa e psicoterapeuta

Nata a Pescara, decide di fare la psicologa in terza media leggendo sul libro di antologia un brano di Freud. Dopo la laurea ad Urbino non ha mai smesso di studiare. Nel suo lavoro si occupa da tempo delle persone con SM, sia come clinica, sia come ricercatrice. Ama viaggiare - anche con lo zaino in spalla - e soprattutto ama godersi la vita.



Ilaria Pisani
Ginecologa

Laureata in medicina e chirurgia alla Seconda Università di Napoli, specializzata in ginecologia e ostetricia al Policlinico Tor vergata di Roma, è mamma di due bimbi piccoli. Dal 2010 si dedica alle gravidanze a rischio e dal 2017 si occupa dell'ambulatorio dedicato alle donne in gravidanza con SM presso il policlinico Casilino. Appassionata di gialli, divide il suo tempo libero tra famiglia e libri.



Marco Salvetti
Neurologo

Dopo la laurea e la specializzazione in neurologia, ha fatto importanti esperienze di ricerca all'estero. Oggi si divide tra la clinica, la ricerca, la formazione delle nuove generazioni di medici - in qualità di Professore Ordinario di Neurologia alla Sapienza - e la famiglia. Nel poco tempo libero, ama stare con moglie figli, imparare a suonare la batteria e andare ad alta velocità.



Carla Tortorella
Neurologa

Conseguita la laurea e la specializzazione all'Università di Bari, svolge un'intensa attività di ricerca all'estero sia nel campo della SM, sia della NMO. Dopo anni spesi nei più importanti ospedali baresi, si trasferisce a Roma dove lavora presso l'AO San Camillo-Forlanini. Le piacciono i viaggi, la fotografia, il design e l'arte. Ma la sua vera passione è la nipote, Claudia.



Cristina Urilli
Socia fondatrice di AINMO

Nata a Roma, ha vissuto nelle campagne viterbesi dove si è appassionata all'agricoltura e alla natura, pur avendo poi studiato Relazioni Internazionali. Ha scoperto la MOGAD nel 2020, che ha cambiato le sue prospettive, ma è stato uno stimolo per i suoi obiettivi. L'amore per un abruzzese la porta a rivedere i suoi piani. Ad agosto 2022 si sposa e ora vive ad Avezzano. Hobby? Mille. Il cinema è al primo posto.



Francesco Vacca
Presidente AISM

Volontario a tempo pieno, ha la SM da oltre 20 anni. Dopo un periodo di buio seguito alla diagnosi, si è rimbeccato le maniche impegnandosi in prima persona: ascoltare le persone con SM e lottare con loro per raggiungere gli obiettivi prefissati è la sua missione. Dal 2019 Presidente Nazionale di AISM, nel tempo libero le sue grandi passioni sono la famiglia, il cane, i Marvel e Star Wars. E Ken Follet!



Clara Vigasio
Marketing manager

Curiosa ed entusiasta, attrice professionista, insegnante di yoga e marketing manager in un'azienda di prodotti naturali, coltiva mille passioni e ha trasformato la SM in un'opportunità di vita. Trovare l'equilibrio abbandonando la paura del tempo che passa, accettando ogni minuto come un regalo. Come? Assaporandone il gusto, osservandone la bellezza e inebriandosi del profumo di amicizia e di famiglia che la diagnosi le ha dato.

STAFF

ALESSANDRO

ANNALISA

ARIANNA

CHIARA

CINZIA

CLARA

CRISTINA

DALILA

ELEONORA

EUGENIA

FRANCESCA

GIULIA

GIUSEPPE

ISABELLA

MARIANNA

RICCARDO

SANIA

Con il contributo incondizionato di:

MAIN SPONSOR



GOLD SPONSOR



SILVER SPONSOR





**#GiovanioltrelaSM
PROGRAMMA**