

INFORMAZIONI E TESTIMONIANZE

Sclerosi Multipla, boom di visitatori per il blog curato dai giovani malati

A Genova la regia dell'iniziativa: «Scriviamo delle nostre vite»

LUCIA COMPAGNINO

COMPIE 5 anni, il blog Giovani Oltre la SM, creato da giovani malati di sclerosi multipla attivi nell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, la onlus che ha a Genova la sua sede nazionale. I redattori, 7 al momento della fondazione, oggi molti di più, vivono in tutta Italia e si incontrano una volta all'anno, ma il coordinamento è sotto la Lanterna. «Scriviamo di noi, delle nostre vite, e i post rispecchiano il nostro carattere: c'è chi parla sempre di sogni e aspirazioni, perché ha un animo romantico, e chi inve-

ce è più interessato alle norme e alle leggi dedicate alla disabilità, dimostrando spirito pratico, ma è un incarico simbolico, in realtà si scrive liberamente, senza che qualcuno decida cosa o distribuisca incarichi», tiene a precisare Ilaria Dinetti, 32 anni, di Siena. E prosegue: «Ognuno dei redattori prepara uno o due post alla settimana, ma riceviamo anche moltissime testimonianze dai lettori e pubblichiamo anche quelle». All'inizio il blog era un sito, che diffondeva soprattutto informazioni e notizie, perché questa malattia neurodegenerativa dalle cause an-

cora sconosciute, spesso non è immediatamente diagnosticata.

Ei malati vivono anni di dolori atroci senza cause apparenti, e magari vengono consigliati di distrarsi o di fare un po' di sport, come se i sintomi fossero una loro invenzione. Ma, come dice il titolo, una volta diagnosticata la malattia, si può avere una vita: nonostante, anzi oltre la sclerosi multipla. Anzi, scoprire finalmente quale è la causa della loro sofferenza per molti è quasi una liberazione. Con il diffondersi dei social, il sito è stato trasformato in un blog, guadagnando più inte-

razione con i lettori e più testimonianze personali. Anche se non mancano i pareri specialistici: «Abbiamo realizzato una serie di interviste a neurologi, che sono state molto apprezzate dal pubblico, anche perché si capiva bene quanto anche a loro, come a noi malati, stia a cuore trovare finalmente una cura efficace» aggiunge Ilaria. Partecipati ma spesso scritti con taglio ironico, i contenuti variano dallo sport al rapporto che anche i famigliari stabiliscono con la malattia, dalle diverse cure, fisiche e psicologiche, al sesso. Il blog conta 300.000 visitatori unici.

