

Dopo il buio torna la luce: in un libro le "Storie Luminose" delle persone con sclerosi multipla ^[1]

Publish Date: 10 Dicembre 2015

- *"Storie Luminose", in libreria una raccolta di 50 racconti di persone con sclerosi multipla: un esempio di medicina narrativa che raccoglie "esperienze di straordinaria quotidianità" di convivenza con la patologia.*
- *Il volume, edito da 24Ore Cultura, corredato dalle fotografie di Francesco Jodice, è stato realizzato da Novartis in collaborazione con la Fondazione ISTUD.*

Origgio, 10 dicembre 2015 –La Festa della Luce si celebra il giorno di Santa Lucia, 13 dicembre, quando le giornate cominciano ad allungarsi e le ore di buio cedono il passo alle ore di sole. Dopo le tenebre torna la luce: è questo il messaggio di speranza dal quale trae ispirazione fin dal titolo il libro ***Storie Luminose: esperienze di straordinaria quotidianità nei racconti delle persone che vivono con la sclerosi multipla.*** "La sclerosi multipla è quindi un'occasione. Come altro dovrei prenderla? Certo è una scocciatura, ma non posso toglierla di torno. Sfruttiamola allora. Per capire che la vita è importante, che nulla è scontato, che il tempo è prezioso". Inizia così, con queste semplici parole, la prima delle 50 storie appassionate raccontate dalle persone con sclerosi multipla raccolte nel volume, disponibile nelle librerie italiane.

La sclerosi multipla colpisce individui in età giovane-adulta, soprattutto donne in un rapporto di 3:1 rispetto agli uomini. Protagoniste attive del percorso di cura, le persone con sclerosi multipla, che assistono in anni recenti alla profonda evoluzione dell'approccio alla cura e alla gestione della quotidianità e della convivenza con la patologia. È per dare visibilità a loro, alle loro storie, che nasce Storie Luminose.

L'idea di realizzare questo volume nasce come strumento per ascoltare, condividere, imparare: requisiti indispensabili per affrontare qualunque malattia. È su queste premesse che Novartis, impegnata da lungo tempo nell'area delle neuroscienze, ha deciso di collaborare alla ricerca promossa dall'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD sul vissuto quotidiano delle persone affette da sclerosi multipla. Editore del libro è 24Ore Cultura.

*«La felice intuizione di raccogliere le “storie di luce” di persone con sclerosi multipla ci permette di aprire una finestra sul percorso che questi individui compiono, ma anche di uscirne con maggiore conoscenza – spiega **Maria Giulia Marini**, Direttore dell'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD – l'atto di narrare restituisce vita e ridà storia alla nostra esistenza e il modo in cui raccontiamo è anche il modo in cui diamo forma al nostro vissuto. Il potere del racconto nel determinare chi siamo e la possibilità che ci dona di revisionare e valorizzare il nostro cammino è insita nelle vicende di ogni storia».*

L'obiettivo di Storie Luminose è quello di avvicinarsi alle persone con sclerosi multipla: i loro racconti evidenziano esperienze di straordinario valore umano, parlano di paura, rabbia, sconforto, isolamento, ma anche coraggio, forza, speranza, determinazione. Le 50 storie sono ritratti di piccole e grandi conquiste.

*«Storie Luminose è un esempio efficace e convincente di quella "medicina narrativa" attraverso la quale chi soffre di una determinata patologia ha la possibilità di esprimere esperienze, sensazioni, emozioni, delusioni, attese e speranze connesse alla sua condizione – afferma **Georg Schroeckenfuchs**, Amministratore Delegato e Country President in Novartis Italia – sono racconti che per noi, per Novartis, rappresentano uno stimolo potente a rafforzare l'impegno nella ricerca sulla sclerosi multipla e una fonte di ispirazione straordinaria che aiuta a concentrare questa ricerca sui bisogni reali delle persone che convivono con questa patologia».*

Un libro di racconti che diventano documenti dell'anima e toccano tutti i tasti delle emozioni. Un libro anche di fotografie, ispirate direttamente dalla lettura delle storie e realizzate da Francesco Jodice, che puntano a imprigionare l'atto del racconto fino a ottenere un resoconto per immagini che testimonia la fame di vita che trapela dalle storie degli autori.

*«Molte delle persone che hanno dato il loro contributo al progetto sono riuscite a riconoscere, all'interno della propria vita, la reale presenza della “luce” – dichiara **Luca Peraboni**, fondatore del forum "I primi passi nel mondo della sclerosi multipla" – nell'ombra della malattia, pur passando attraverso il racconto anche dei propri periodi bui dalla diagnosi a oggi. È stata una bellissima occasione per prendersi del tempo per se stessi ed esaminare aspetti di sé che non si erano mai presi in considerazione, per ripercorrere tramite l'autonarrazione il proprio vissuto, le proprie esperienze, le proprie emozioni, con l'obiettivo di trovare i risvolti positivi nelle difficoltà».*

Nei racconti delle persone con sclerosi multipla, la patologia è descritta in tutta la sua carica subdola e devastante, “bestia nera”, “serpe malefica”, “scomoda, non voluta”: ma spesso il rapporto con la malattia si evolve, si trasforma e con la sclerosi multipla ci si convive, diventa una parte di sé. Dalle Storie Luminose emerge questo percorso, questo "passaggio", così come emergono il coraggio, la fiducia e la voglia di trovare un proprio stile di vita nella gestione quotidiana della patologia

Source URL: <https://www.novartis.it/news/dopo-il-buio-torna-la-luce-un-libro-le-storie-luminose-delle-persone-con-sclerosi-multipla>

Links

[1] <https://www.novartis.it/news/dopo-il-buio-torna-la-luce-un-libro-le-storie-luminose-delle-persone-con-sclerosi-multipla>