

Il 30 maggio, in occasione della Giornata mondiale, al via a Roma e Milano l'esposizione «PortrAlts», immagini create da un programma di intelligenza artificiale dopo aver ascoltato le storie dei pazienti. Gli eventi della Settimana di informazione nazionale e sensibilizzazione sulla malattia dureranno fino al 6 giugno

Il braccio come un pezzo di ghiaccio. Aghi che pungono dalla vita in giù. Le gambe pesanti come macigni. Sono alcuni dei sintomi della sclerosi multipla, invalidanti ma invisibili, raccontati da chi deve convivere ogni giorno con tanti piccoli disturbi, percepiti da ognuno in maniera diversa. A partire dalle storie di 10 “testimonial” con Sm, ognuno dei quali ha scelto di descrivere a suo modo il disagio che vive, nasce PortrAlts, un open air exhibit di ritratti realizzati con il supporto dell'Intelligenza artificiale, che svela al grande pubblico le difficoltà che ognuno di loro affronta nella vita quotidiana. Ad aver ascoltato le storie delle dieci persone con Sm è stato un programma di Intelligenza Artificiale che, insieme a dei professionisti della comunicazione, ha rielaborato le loro parole generando immagini sorprendenti, lontane dalla realtà visibile agli occhi, ma vicina al sentire effettivo di chi convive con la SM.

La mostra sarà inaugurata il 30 maggio, Giornata mondiale della sclerosi multipla, a Roma in Piazza San Silvestro e a Milano in Via Dante. PortrAlts si inserisce nelle attività promosse da Aism per la Settimana di informazione sulla Sm che si terrà dal 29 maggio al 6 giugno: incontri, manifestazioni ed eventi organizzati in tutta Italia per sensibilizzare la cittadinanza sulla malattia, la qualità di vita delle persone con Sm e dei loro caregiver, la tutela dei loro diritti e l'importanza della ricerca scientifica. La Giornata Mondiale della Sm sarà inoltre teatro di uno spettacolo di luci. I principali monumenti italiani, tra cui il Pirellone a Milano, la Mole Antonelliana a Torino, Ercolano e i palazzi istituzionali di Senato e Palazzo Chigi, saranno illuminati di rosso, per fare luce su una patologia talvolta invisibile. «La mostra PortrAlts si propone di colmare questa lacuna di conoscenza e sensibilizzare il pubblico sui sintomi invisibili della sclerosi multipla. Attraverso i testimonianze delle persone con Sm e l'uso dell'Intelligenza Artificiale per generare immagini che rappresentano i loro sintomi, con la mostra abbiamo voluto comunicare in modo potente ed emozionante ciò che le persone con sclerosi multipla vivono quotidianamente», spiega Francesco Vacca, presidente nazionale di Aism.

La mostra nasce da un'esigenza ben fotografata dall'indagine Doxa per Aism condotta nei primi mesi del 2023 su un campione rappresentativo della popolazione italiana: gli Italiani hanno una conoscenza superficiale della malattia e non ne conoscono l'impatto sulla vita delle persone. Infatti, sebbene la quasi totalità dell'opinione pubblica (98%) conosce la Sm, almeno per sentito dire, e oltre l'80% sa che si tratta di una malattia neurologica, il livello di informazione è disomogeneo rispetto alla sintomatologia. Alla popolazione e risultano molto noti i sintomi visibili, come la difficoltà nei movimenti (93%), la mancanza di coordinazione (90%) e la perdita delle forze (89%), mentre sono sconosciuti a più i sintomi invisibili, quali la perdita di memoria (24%), la depressione (34%), i disturbi visivi (36%) e la difficoltà a concentrarsi (37%). Ancora, il 60% degli intervistati crede che le persone con SM sviluppino inevitabilmente delle gravi disabilità e che la malattia non possa essere curata con dei farmaci.

«Da sempre Aism, attraverso la sua Fondazione Fism, promuove l'utilizzo delle tecnologie per migliorare la gestione della malattia e la qualità di vita delle persone con Sm. Ne sono un esempio il Registro Italiano sclerosi multipla e patologie correlate e il progetto Barcoding Ms – un database integrato di dati clinici, genetici, imaging e misure del paziente che fornirà una fotografia personalizzata della progressione clinica e della biologia della malattia -, ed anche lo sviluppo di una app che permette l'autovalutazione e il monitoraggio delle funzioni cognitive delle persone con sclerosi multipla. E ancora la partecipazione al progetto europeo Alameda, che usa l'AI per colmare il divario tra diagnosi precoce e trattamento terapeutico nelle malattie neurologiche. Con PortrAlts abbiamo voluto dimostrare che l'AI, se usata in maniera virtuosa, può aiutare anche nella comunicazione, a dare nuova voce alle persone con Sm», afferma Mario Alberto Battaglia, presidente di FISM.

Ecco i principali appuntamenti della settimana di informazione sulla sclerosi multipla:

- 30 maggio Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla: principali monumenti italiani illuminati di rosso;

- 30 maggio inaugurazione della mostra PortrAlts ore 11:00 a Roma in piazza San Silvestro e a Milano in via Dante, 6;
- 30 maggio - 1° giugno - Congresso annuale FISM: Connecting MS and Related Disorders. Our Pathway s to Cure. Appuntamento annuale con i principali ricercatori che fanno ricerca sulla sclerosi multipla in Itali a. Hotel Villa Pamphili, Roma. Visibile anche su www.aism.it/congressofism o sul canale YouTube di AIS M www.youtube.com/sclerosimultipla;
- 31 maggio mattino. Presentazione del Barometro della SM, avanzamento dell'Agenda della SM 2025 e patologie correlate, firma delle istituzioni presenti della Carta dei Diritti. Sala Capitolare - Senato - Piazza della Minerva - Roma;
- 31 maggio nel pomeriggio Presentazione del progetto di turismo inclusivo "La Vita indipendente non va i n vacanza". ENIT - Agenzia Nazionale del Turismo - Via Marghera 2 – Roma.