
Salute: Roma, il 2 luglio torna “Smaspace” con l'incontro tra medici e famiglie

Tornare a guardarsi negli occhi, a scambiarsi idee, domande e consigli, insomma a confrontarsi: Smaspace – Tutto quello che avreste voluto chiedere sulla Sma giunge alla sua terza edizione, per la prima volta in modalità phygital (ovvero con un'interazione sia nel mondo reale che in quello digitale). Adolescenti e adulti con atrofia muscolare spinale (Sma), famiglie e caregiver insieme a clinici si incontrano “in piazza” a Roma sabato 2 luglio per raccontare e raccontarsi le proprie esperienze. E se è vero che il primo appuntamento del 2022 si è già svolto a maggio in presenza presso il Centro clinico NeMo di Milano, il prossimo presenta una novità. A seguito dell'incontro, che si svolgerà a Roma presso il Centro congressi della Fondazione Santa Lucia a partire dalle 11.30, si terrà infatti la #SmaspaceCup, un mini torneo quadrangolare di powerchair football nella palestra della Fondazione. Calcio di inizio alle 15. Il nome Smaspace, progetto che porta la firma di Osservatorio malattie rare e famiglie Sma, fa riferimento a una “piazza” virtuale molto in voga negli anni 2000: MySpace, uno dei primi social network della storia. “Smaspace vuole essere un luogo di aggregazione e intrattenimento, ma anche uno spazio informativo dedicato alla malattia. Per le persone con Sma spesso il rapporto con lo specialista è limitato a visite periodiche, alcune figure professionali non vengono consultate e talvolta il paziente, accompagnato da familiari, prova imbarazzo nel rivolgere determinate domande – ha affermato Anita Pallara, presidente di Famiglie Sma –. In questo nuovo spazio vogliamo che tutti si sentano al sicuro e a loro agio, dialogando con gli esperti su ogni aspetto della loro quotidianità. Essere consapevoli di sé stessi, dei propri limiti così come delle proprie potenzialità, sentendosi soprattutto parte di una comunità, sono tra i nostri obiettivi primari”.

Filippo Passantino