

---

## **Malattie rare: Albamonte (Centro Nemo Milano), “ricerca su Sma sta cambiando la storia naturale della patologia”. Nuove speranze per progressi scienza**

Oggi i riflettori del Giffoni Film Festival, in particolare di Giffoni Next Generation, rassegna di Giffoni Innovation Hub, attraverso il cortometraggio “Hai mai visto un unicorno?” prodotto da Famiglie Sma, Osservatorio malattie rare (Omar) e GoGo Frames, si sono accesi sull’atrofia muscolare spinale, una malattia genetica rara che colpisce un neonato ogni 10.000 e si stima che in Italia nascano circa 40/50 bambini affetti da Sma ogni anno. “Negli ultimi anni come Osservatorio malattie rare abbiamo cercato di cambiare lo storytelling sulla disabilità, fornendo un punto di vista diverso sulle malattie rare. Abbiamo messo al centro le persone, le loro storie, la loro quotidianità – ha spiegato Francesca Gasbarri, digital and social media di Osservatorio malattie rare (Omar) –. Oggi al centro del nostro racconto ci sono due bambini di nome Antonio e Aurora, i sogni e le speranze di due famiglie e i nuovi orizzonti di vita resi possibili dai progressi della scienza”. In particolare, la Sma di tipo 1, di cui sono affetti Aurora e Antonio, i protagonisti del cortometraggio presentato a Giffoni, è la forma più severa della patologia: prima dell’avvento dei trattamenti terapeutici i bambini non sopravvivevano oltre l’anno e mezzo circa di età. I due protagonisti dimostrano quindi gli incredibili passi avanti della ricerca: con una diagnosi eseguita tempestivamente dopo la nascita, è possibile accedere a terapie capaci di modificare il decorso naturale della malattia. Aurora e Antonio hanno avuto accesso alla terapia genica e il loro futuro sarà molto diverso da quanto lo sarebbe stato fino a pochi anni fa. “La ricerca sulla Sma negli ultimi anni sta cambiando la storia naturale della patologia e per i nostri piccoli, come Antonio e Aurora, significa affrontarla con risorse nuove – afferma Emilio Albamonte, neuropsichiatra infantile presso il Centro clinico Nemo di Milano –. Essere al loro fianco con una presa in carico mirata che li accompagni nella loro crescita è un privilegio. Ed è una ricchezza condividere con le famiglie le paure e le speranze quotidiane, per crescere insieme a loro, come professionista e come uomo”.

Gigliola Alfaro