
Malattie rare: Omar-Famiglie Sma, il 20 novembre si conclude #Smaspace, piazza virtuale dedicata ai malati con focus su emergenza Covid

Si conclude venerdì alle 16.30 il ciclo di appuntamenti iniziato a giugno con #Smaspace, la piazza virtuale dedicata al mondo della Sma, acronimo di atrofia muscolare spinale, malattia rara degenerativa – prima causa di morte genetica infantile – che progressivamente indebolisce le capacità motorie e colpisce soprattutto in età pediatrica (in Italia 1 bambino su 6mila). Il progetto è promosso da Osservatorio malattie rare (Omar) e associazione Famiglie Sma con il contributo non condizionato di Roche. Ospiti dell'incontro – moderato dal direttore dell'Osservatorio, Ilaria Ciancaleoni Bartoli – il dentista Rosario Morello, lo psicologo di Famiglie Sma Jacopo Casiraghi, e la giornalista scientifica Roberta Villa. Al centro della discussione vari temi, con un focus dedicato all'emergenza Covid-19 e a come ricostruire fiducia e sicurezza spesso scalfite. Aperto a tutti, ma principalmente rivolto alle persone con Sma e le loro famiglie, prevede la richiesta di partecipazione tramite la mail accrediti@osservatoriomalattierare.it. #Smaspace, spiega un comunicato, “risponde all'esigenza di confrontarsi con figure professionali e specialisti che non sempre vengono consultati, o spesso limitati a visite periodiche, e porre quelle domande che spesso restano inesprese per vergogna o timidezza”. La piazza virtuale diventa così “un luogo sicuro dove accorciare le distanze tra paziente e medico” e “fare anche domande in anonimato tramite la piattaforma”. “Abbiamo deciso di mettere al centro proprio le tematiche legate al Covid, sia dal punto di vista psicologico ed emotivo che da quello più strettamente informativo. Ora più che mai è fondamentale gestire le emozioni con una corretta informazione”, spiega la presidente di Famiglie Sma, Anita Pallara. “Negli ultimi anni sono stati fatti passi da gigante per l'atrofia muscolare spinale – sottolinea Ciancaleoni Bartoli –. C'è già una terapia efficace disponibile e altre sono in arrivo: alcune già approvate a livello europeo ed altre in via di sperimentazione. A fare la differenza d'ora in poi sarà la diagnosi precoce. Noi di Omar, insieme alle associazioni, ci battiamo da anni affinché venga effettuato lo screening neonatale per la Sma su tutto il territorio nazionale, seguendo l'esempio del progetto pilota di Lazio e Toscana”.

Giovanna Pasqualin Traversa