Malattie rare: Omar e Famiglie Sma, nasce la piazza virtuale dedicata all'atrofia muscolare spinale

Fisicamente distanti sì, ma non socialmente. Vicini per combattere l'isolamento dovuto alla pandemia, per tornare a ritrovarsi con momenti di intrattenimento. Soprattutto, per confrontarsi con figure specializzate (neurologi, nutrizionisti, dentisti, logopedisti, ginecologi, dermatologi) su temi complessi e porre quelle domande che spesso restano inesprese per vergogna o timidezza. Prende vita così dal 5 giugno SMA-space, una piazza virtuale dedicata al mondo dell'atrofia muscolare spinale, la malattia rara degenerativa – prima causa di morte genetica infantile – che progressivamente indebolisce le capacità motorie e colpisce soprattutto in età pediatrica (in Italia 1 su 6mila). Il progetto prevede tre incontri ed è promosso da Osservatorio malattie rare (Omar) e l'associazione Famiglie Sma. "Risponde all'esigenza di confrontarsi con figure professionali e specialisti che non sempre vengono consultati o spesso limitati a visite periodiche - spiega una nota -. Non è raro che il paziente, accompagnato da familiari, provi inoltre imbarazzo a rivolgere domande considerate 'poco opportune', che invece meritano attenzione e necessitano di risposte puntuali. SMA-space vuole essere dunque quel luogo virtuale dove accorciare le distanze tra paziente e medico, consentendo di fare anche domande in anonimato tramite la piattaforma". 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 (oggetto: "Richiesta partecipazione SMA-space 5 giugno"). "In un momento difficile come quello attuale – sostiene la presidente di Famiglie Sma, Daniela Lauro – in cui per le nostre famiglie è sempre più difficile incontrarsi, abbiamo sentito il bisogno di creare dei momenti di confronto per sentirci di nuovo vicini. Per la Sma è un momento rivoluzionario, i riflettori sono puntati sulle nuove terapie e nuove possibilità, ma alcuni argomenti rimangono a volte a margine ed era giusto ridare loro nuova attenzione e uno spazio di discussione adeguato". "Negli ultimi anni sono stati fatti passi da gigante per l'atrofia muscolare spinale – sottolinea Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore di Osservatorio malattie rare –, 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".

Gigliola Alfaro