

# IVG

## Al via “Tutta un’altra SMA”: la campagna per sostenere lo screening neonatale e la vita indipendente

di **Redazione**

20 Settembre 2022 - 10:34



**Liguria.** Questa volta non ci sono testimonial né vip, i primi piani sono tutti per le famiglie. **“Tutta un’altra SMA”** è la nuova campagna di Famiglie SMA al via **dal 18 settembre al 9 ottobre** con un **nuovo video**. Con la **tradizionale ironia** l’associazione si racconta e chiede di sostenerla attraverso **il numero solidale 45585** (2 euro con l’sms da rete mobile, 5 o 10 euro da rete fissa).

Se in passato i volti della campagna sono stati quelli Checco Zalone, Vittorio Brumotti, Saverio Raimondo e da ultimo Michela Giraud, quest’anno la **scelta è stata quella di accendere i riflettori sui protagonisti che vivono la SMA quotidianamente**, tutti i giorni, dai piccoli pazienti ai medici. La **clip** - realizzata dall’agenzia **Cookies & Partners** con la direzione creativa di **Francesca Mudanò** e **Andrea di Castri** - mostra quindi l’attesa per un nuovo “famoso” che non arriverà mai, scatenando la reazione delusa e amareggiata dei presenti.

Una campagna che ancora una volta usa **l’arma del sorriso** per raccontare la realtà di un’associazione che **da oltre 20 anni è al fianco delle persone con SMA**, organizzando convegni, pubblicando una rivista, sostenendo una rete di centri clinici specializzati e

battendosi da tempo per lo screening neonatale esteso, come si sottolinea nel video.

**Malattia genetica rara in cui si perdono progressivamente le capacità motorie, l'atrofia muscolare spinale** colpisce soprattutto in età pediatrica (**in Italia nascono ogni anno circa 40-50 bambini** con la patologia) rendendo difficili gesti quotidiani come sedersi e stare in piedi, nei casi più gravi deglutire e respirare.

Una convivenza difficile, ma che negli ultimi anni - grazie alla ricerca scientifica e agli sforzi di chi combatte in prima linea - sta diventando un po' meno complessa. **Se fino al 2017 non esistevano infatti terapie per contrastarla, oggi se ne possono contare ben tre**, tra cui la prima terapia genica e la prima a somministrazione orale.

Tre armi impensabili fino a qualche anno fa, tanto più efficaci quanto prima somministrate. Per questo Famiglie SMA si batte da tempo per lo **screening neonatale esteso**: un test genetico effettuato alla nascita, gratuito, che consente la diagnosi precoce e un intervento terapeutico prima che si manifestino i sintomi e si producano i danni gravi e irreversibili tipici della patologia.

Avviato nel Lazio e in Toscana dal 2019, è oggi una realtà anche in Liguria, Piemonte e Puglia, e presto lo sarà anche in Campania, Lombardia e Marche.

Grazie alle donazioni, l'associazione promuove lo screening neonatale e si impegna a garantire un **equo accesso alle cure**, sostenendo i **centri clinici NeMO, specializzati in malattie neuromuscolari**, ad oggi 6 in tutta Italia.

Tra gli obiettivi primari di Famiglie SMA anche il **sostegno a una vita indipendente grazie al corso per assistenti personali** (più di 60 persone formate lo scorso anno): una professionalità spesso difficile da individuare perché si richiedono capacità specifiche, una buona empatia, ma anche la sensibilità di saper rispettare i confini e l'autonomia dell'altro.

“La SMA aveva una triste fama: prima causa di morte genetica infantile. Una frase che grazie ai progressi della scienza da qualche anno non sentiamo più”: sottolinea la Presidente dell'associazione **Anita Pallara**. “La qualità della vita è migliorata, grazie a interventi sempre più tempestivi e nuove terapie. Quest'anno siamo particolarmente orgogliosi dei tanti progetti realizzati e dopo 21 anni di attività abbiamo deciso di essere noi in prima persona i 'testimonial' della campagna 2022”.

Il titolo “Tutta un'altra SMA” parte da una constatazione: **la patologia - grazie alla ricerca - fa meno paura di qualche anno fa. Ed è al tempo stesso un augurio: che grazie al sostegno di tutti sia sempre meno difficile la convivenza.**

Dal 19 al 25 settembre la Campagna ha il sostegno di **Rai per la Sostenibilità - ESG** con il supporto informativo dei canali editoriali Rai. **Il 1 e 2 ottobre l'associazione è nelle principali piazze italiane**, dove sarà possibile sostenerla con l'acquisto di una “SMAglietta”, una t-shirt con il logo di Famiglie SMA.

