



14 novembre 2013

COMUNICATO STAMPA **SMA, il rispetto delle scelte prima di tutto**

Ancora una volta, attraverso una nota trasmissione televisiva che da mesi appoggia incondizionatamente il Metodo Stamina, arrivano alle famiglie una serie di informazioni che obbligano ad una puntualizzazione.

Le 9 sotto-forme della SMA1

Come più volte ripetuto in questi mesi, nella diagnosi di “SMA1” confluiscono 9 sotto-forme, proposte dalla classificazione del Prof. Dubowitz già **dal 1995**. Queste diversità vengono sottovalutate dalla maggioranza dei media, che così facendo appiattiscono i multiformi aspetti della patologia. All’interno della stessa definizione “SMA 1”, infatti, esistono evoluzioni diverse nelle problematiche respiratorie e nel decorso della storia naturale della malattia. Ci sono bambini che vengono aggrediti da una forma violenta che ha un rapido decorso e altri in cui la malattia evolve lentamente, con alti e bassi, anche per decenni: la corretta gestione della patologia e la formazione del genitore che si rende competente ad affrontare quotidianamente le difficoltà che si presenteranno, permettono ai bambini di vivere con dignità e pienezza la loro esistenza.

Proprio perché conosciamo e viviamo la malattia in ogni sua forma

Siamo consapevoli dell’esistenza del diritto di un genitore alla scelta. Tra tutte le strade che la malattia propone, ognuno deve poter scegliere **in assoluta libertà** la propria, senza che nessuno la giudichi in alcun modo. E ci addolora se questo accade tra genitori che conoscono il medesimo dramma.

Supportare adeguatamente il proprio figlio, per permettergli di vivere e seguire i corretti percorsi di gestione di vita quotidiana è una scelta da rispettare che la nostra associazione ha da sempre supportato con ogni forza. “Accompagnare il proprio figlio” lasciando che la malattia faccia il proprio decorso, con tutto l’insondabile dolore che questo comporta, è una scelta consapevole, difficile e personale che ogni coppia affronta in piena libertà e che per questo va rispettata, soprattutto quando ci si trova davanti alla forma più grave della malattia, quella che non offre scampo e lascia inermi davanti ad un dolore troppo grande. Adoperarsi perché il proprio figlio acceda alla Metodica Stamina è un’ulteriore scelta che va ugualmente rispettata, senza che però questa strada venga descritta dai media come l’unica indifferibile possibilità da offrire al bambino.

Tutte le strade hanno **pari dignità** e di ciò dovrebbero essere consapevoli i massmedia. La comunicazione dovrebbe rispettare tutte le scelte ed evitare di sposare incondizionatamente una parte, dimenticando le famiglie che con dolore uguale alle prime si sono indirizzate verso percorsi diversi.

Le terapie

Al momento la SMA non ha una “cura”. Tuttavia, da anni esistono alcuni criteri di presa in carico per gestire e ovviare alle problematiche di respirazione e in generale della patologia, che **migliorano la qualità di vita** di molti bimbi e ne allungano la durata.

Inoltre, nel 2014 entrano in fase avanzata, in un caso coinvolgendo direttamente anche l'Italia, due ricerche scientifiche americane che hanno affrontato tutto il corretto percorso clinico e scientifico, e rispetto i cui esiti le aspettative sono alte.

La carezza del Papa

I gesti del Papa, verso **Noemi** e, verso l'uomo colpito da una grave forma tumorale alla pelle, valgono più di tante parole. Danno speranza ai malati e alle famiglie tutte, perché **il bisogno di prossimità**, di vicinanza, accomuna credenti e non credenti. La piccola Noemi con i suoi sedici mesi è l'espressione di quel dolore innocente che cerca, per bocca dei suoi genitori, una cura e un conforto, lo stesso conforto che desidera anche chi ha vissuto la sofferenza di un lutto causato da un male come il suo.

È bene però che al Papa sia concessa la libertà di abbracciare chi è nella sofferenza **senza che vengano strumentalizzati i suoi gesti** così importanti.

Sottoscrivono:

Daniela Lauro - presidente associazione Famigliesma onlus

Alessandro Boneschi - presidente associazione Tommaso Boneschi onlus

Andrea Menni - presidente associazione SMAisoli onlus

Consigli direttivi di FamiglieSma, SMAisoli, Tommaso Boneschi

Famiglie:

Famiglia Bianchi

Famiglia Serra

Famiglia Quagliano

Famiglia Bellino

Famiglia Binetti

Famiglia Menni

Famiglia Garitta

Famiglia Loretone

Famiglia Callegari

Famiglia Ferrazza

Famiglia Pallara

Famiglia Spinoglio

Famiglia Guida

Famiglia Marino

Famiglia Eneide

Famiglia Lecca

Famiglia Trogu

Famiglia Andrea

Famiglie SMA

Famiglia Aramini
Famiglia Rutigliano
Famiglia Uggias
Famiglia Soverino
Famiglia Colosio
Famiglia Curreli
Famiglia Mascolo
Famiglia Fiumara
Famiglia Di Giulio
Famiglia Cosaro
Famiglia De Francesco
Famiglia Gorrasi
Famiglia Perini
Famiglia Ortoleva
Famiglia Semeraro
Famiglia Talamo
Famiglia Carrus
Famiglia Tognin
Famiglia Tabbita
Famiglia Scichilone
Famiglia Moneschi
Famiglia Ronsval
Famiglia Franchina
Famiglia Cardini
Famiglia Motta
Famiglia Bittante
Famiglia Negroni
Famiglia Dessi
Famiglia Falchi
Famiglia Melis
Famiglia Lorena
Famiglia Palmerini
Famiglia Boneschi