

7 dicembre 2016

SMART, UN SOGNO CHE SI REALIZZA

S.M.A.r.t. vuol dire servizio di accoglienza sul territorio. Aiuterà le famiglie per una migliore qualità della vita.

"Smart": in inglese vuol dire intelligente, brillante. In italiano ancora di più. Perché rappresenta un sogno che si realizza. Un investimento, fatto di migliaia di donazioni, che comincia a dare i suoi frutti. Ma cos'è SMArt e in che modo Famiglie SMA sta usando i soldi dei suoi donatori? S.M.A.r.t. è l'acronimo di Servizio Multidisciplinare di Accoglienza Radicato nel Territorio. Ha lo scopo di accompagnare le famiglie ad una migliore qualità della vita potenziando e supportando l'assistenza medica e psico-sociale locale.

Si tratta di una iniziativa nazionale, strutturata in cinque anni (iniziata nel 2014) che vuole implementare tanti nuovi servizi per le famiglie e le persone affette da Atrofia Muscolare Spinale (SMA).

Uno dei principali obiettivi del progetto è quello di uniformare e diffondere a livello nazionale gli standard di "cura", intesa come presa in carico del paziente e della sua famiglia, in modo da creare una rete territoriale in grado di poter gestire i trial(s) clinici, affiancata da punti di informazione che aiutino genitori e pazienti. L'iniziativa mira inoltre a creare la Comunità dei medici italiani esperti di SMA, disposti ad investire tempo e risorse nella propria formazione e aggiornamento al fine di potenziare o costituire team multidisciplinari sempre più esperti. Famiglie SMA ONLUS supporta economicamente numerosi ospedali italiani (ad es. osp. Gemelli di Roma, osp. Gaslini di Genova, i Centri clinici NEMO di Milano, Roma e Messina) insieme al contributo di WAMBA ONLUS (osp. Salesi di Ancona e Hospice di Padova) per fornire nuova strumentazione dedicata alla SMA e potenziare la multidisciplinarietà del personale. I medici dei team selezionati partecipano ai workshop e ai Tavoli Tecnici organizzati da Famiglie SMA (l'ultimo a tema "gestione dell'emergenza respiratoria" si è tenuto a Milano lo scorso 4 febbraio 2016) e si confrontano con i colleghi sulle buone prassi e le tecniche adottate per la gestione della SMA, una patologia genetica rara purtroppo ancora senza una cura. Gli incontri permettono anche la scrittura di articoli scientifici poi pubblicati o in corso di pubblicazione su riviste internazionali, a riprova dell'eccellenza dei medici italiani (ad es. l'articolo attualmente disponibile su PUBMED: Management and recommendations for respiratory involvement in Spinal Muscular Atrophy (SMA) types I, II, III).

Il progetto garantisce infine un servizio psico-sociale di supporto alle famiglie dei pazienti sempre più rapido nelle risposte e competente. In questo senso SMArt finanzia il "numero verde Stella - una voce che ascolta e che ti sostiene", e organizza di gruppi di ascolto e confronto per genitori nonché colloqui terapeutici.

Jacopo Casiraghi
Coordinatore progetto S.M.A.r.t.
Famiglie SMA ONLUS

Per informazioni: Ufficio Stampa Famiglie SMA, cell. 328 3466950, ufficio.stampa@famigliesma.org