



Malattie rare, arriva la prima serie di podcast che dà voce all'Atassia di Friedreich

Descrizione

(Adnkronos) è disponibile al pubblico dal 9 ottobre sulle principali piattaforme audio (Spotify, Apple Podcast e YouTube Music) la prima serie di podcast che dà voce all'Atassia di Friedreich, malattia neuromuscolare rara, genetica, debilitante e degenerativa con aspettativa di vita ancora limitata. Il progetto di Biogen è presentato oggi al grande pubblico e agli specialisti con un evento a Milano nasce con l'obiettivo di dare visibilità a questa patologia ancora poco conosciuta e allo stesso tempo si propone di offrire un'occasione per entrare in contatto diretto con le emozioni, le difficoltà e la forza delle persone che la affrontano quotidianamente. Attraverso l'esperienza di alcuni pazienti e caregiver e l'approfondimento scientifico di neurologi e specialisti coinvolti nell'iniziativa, inoltre, i podcast si rivelano uno strumento per riconoscere precocemente una malattia che può avere un tempo di diagnosi lungo.

Realizzata in collaborazione con Chora Media, con il patrocinio di Aisa (Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche) e Sin (Società Italiana di Neurologia), la serie raccoglie in 4 episodi le testimonianze autentiche di chi vive con questa patologia, di chi si ne prende cura e di chi la affronta professionalmente. Tra i partecipanti ai podcast c'è anche Maria Litani, presidente nazionale Aisa, che ha subito creduto nell'iniziativa, come spiega lei stessa: «Raccontare significa resistere: condividere la nostra esperienza è un atto di consapevolezza e coraggio. La diagnosi di Atassia di Friedreich cambia la vita, come ho sperimentato con i miei figli. Con questa serie podcast vogliamo far sentire che non siamo soli e che le nostre storie meritano di essere ascoltate oltre a fornire uno strumento di aiuto concreto per diagnosticare la malattia».

L'Atassia di Friedreich è un disturbo multisistemico che colpisce principalmente il sistema nervoso, ma anche il sistema muscolo-scheletrico, quello cardiaco ed endocrino. I primi sintomi compaiono generalmente durante l'infanzia e comprendono la progressiva perdita di coordinazione dei movimenti, l'andatura atassica, la debolezza muscolare e l'affaticamento. Con il progredire della malattia, possono insorgere anche problemi alla vista, all'udito, difficoltà nell'articolazione verbale e nella deglutizione, diabete, scoliosi e patologie cardiache gravi. Molte persone con Atassia di Friedreich necessitano di ausili per la deambulazione e spesso sono costrette all'utilizzo di una sedia a rotelle entro 10-20 anni dalla diagnosi.

Purtroppo, le complicazioni legate all'Atassia di Friedreich, che è la forma più comune di atassia ereditaria, contribuiscono a ridurre l'aspettativa di vita media a 40 anni. Pur essendo una patologia rara, la sua incidenza e il suo impatto sulla qualità della vita dei pazienti la rendono una sfida importante sul piano medico, sociale e culturale.

La mia partecipazione a questo progetto nasce dalla volontà di contribuire attivamente ad incrementare la conoscenza dei segni e sintomi di una malattia molto rara e ancora poco conosciuta come l'Atassia di Friedreich, favorendo così un'accelerazione del percorso diagnostico, afferma Francesco Saccà, Professore di Neurologia presso l'Università Federico II di Napoli, coinvolto nella serie nel suo ruolo di clinico. La voce dei pazienti e dei caregiver è uno strumento utilissimo per avere una visione più completa della malattia e le storie che ascoltiamo in questo podcast ci ricordano quanto l'aspetto umano sia sempre più centrale nella gestione delle patologie rare. E quanto siano importanti la presa in carico multidisciplinare e la sinergia tra le varie figure professionali. Ritengo fondamentale promuovere iniziative come questa che vanno oltre l'ambito terapeutico e offrono un'opportunità concreta per supportare la comunità dei pazienti e dei caregiver.

Da sempre il nostro impegno va oltre l'aspetto terapeutico, attraverso lo sviluppo di soluzioni e iniziative volte alla sensibilizzazione e a supportare la gestione quotidiana delle patologie di cui ci occupiamo. Puntiamo a migliorare la qualità della vita delle persone, offrendo un supporto concreto lungo il percorso di convivenza con la malattia. Con questa iniziativa, lanciata proprio in occasione della Giornata Mondiale dell'Atassia, vogliamo sostenere le comunità di persone che vivono con l'atassia di Friedreich anche attraverso strumenti di comunicazione capaci di creare consapevolezza e inclusione, dichiara Giuseppe Banfi, Amministratore Delegato di Biogen Italia, azienda globale impegnata da oltre 40 anni nella ricerca e nello sviluppo di terapie innovative per malattie neurologiche e rare. Un progetto di ascolto e sensibilizzazione per contribuire a rendere visibili le storie invisibili, valorizzando il punto di vista delle persone che affrontano ogni giorno una condizione complessa e poco raccontata.

??

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Ottobre 17, 2025

Autore

redazione