Atassia di Friedreich, Biogen lancia la â??POV Challengeâ?? per sensibilizzare su patologia

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? Stare in equilibrio, prendere una tazza, vestirsi. Gesti semplici e quotidiani, che compiamo quasi senza pensarci. Ma cosa succede quando azioni cosÃ¬ automatiche richiedono improvvisamente piÃ¹ attenzione e diventano difficili da eseguire? Ã? da questa domanda che nasce la â??POV Challenge â?? Quando il semplice si complicaâ??, la nuova fase della campagna di sensibilizzazione promossa da Biogen con il patrocinio di Aisa, Associazione italiana per la lotta alle Sindromi atassiche, per accrescere la conoscenza dellâ??Atassia di Friedreich (AF), malattia genetica rara e progressiva che compromette lâ??equilibrio e la coordinazione dei movimenti. La nuova iniziativa â?? informa una nota â?? verrÃ presentata in occasione del congresso della SocietÃ italiana di neurologia (Sin) 2026, e raccoglie il testimone di #ChallengeYourBalance, la campagna lanciata da Biogen nel 2025 per richiamare lâ??attenzione sui segnali precoci della patologia, a partire dalla perdita di equilibrio.

Lo scorso anno â?? si legge â?? una linea gialla virtuale invitava gli utenti a mettersi alla prova con un gesto apparentemente semplice come camminare mantenendo lâ??equilibrio, questâ??anno il racconto si amplia per concentrarsi su unâ??altra dimensione della quotidianitÃ : quei piccoli movimenti che eseguiamo in modo automatico e che, per chi convive con lâ??AF, possono diventare una sfida. Il punto di partenza Ã¨ il POV (Point of View), uno dei format piÃ¹ riconoscibili dei social, con cui creator e utenti raccontano momenti di vita quotidiana in prima persona. Un linguaggio familiare soprattutto alle nuove generazioni, scelto per portare lâ??attenzione su azioni spesso considerate troppo banali per essere raccontate: alzarsi, fare pochi passi, prendere un oggetto.

La POV Challenge â?? dettaglia la nota â?? invita a soffermarsi su questi automatismi, mostrando come quello che normalmente appare semplice e immediato possa richiedere uno sforzo diverso. La campagna si sviluppa attraverso due attivazioni social complementari, che vivono principalmente sui canali TikTok, Instagram e YouTube. La prima coinvolge un gruppo di micro-creator, chiamati a raccontare momenti ordinari della propria giornata, dalla routine del mattino alla preparazione per uscire, sperimentando il filtro TikTok interattivo della POV Challenge. La seconda entra nel mondo del gaming attraverso il formato della diretta streaming, particolarmente diffuso tra i creator di questo ambito. Durante lâ??esperienza, le normali dinamiche di gioco vengono temporaneamente alterate

attraverso modifiche ai comandi e stimoli visivi, rendendo piÃ¹ complessa unâ??attivitÃ solitamente familiare ai gamer.

Entrambe le attivazioni trasformano gesti e automatismi abituali in occasioni per riflettere sulle difficoltÃ che possono accompagnare anche le attivitÃ piÃ¹ semplici della vita quotidiana. La sfida digitale â?? sottolinenao dallâ??azienda â?? si collega alla realtÃ dellâ??atassia di Friedreich, la forma piÃ¹ comune di atassia ereditaria a esordio giovanile. Si tratta di una malattia genetica rara, neurodegenerativa e progressiva, i cui primi sintomi si manifestano generalmente durante lâ??infanzia o lâ??adolescenza. Colpisce principalmente il sistema nervoso, compromettendo gradualmente la coordinazione dei movimenti, lâ??equilibrio e la capacitÃ di camminare, ma puÃ² interessare anche il sistema muscolo-scheletrico, il cuore e il sistema endocrino. Lâ??instabilitÃ nella camminata, le difficoltÃ di coordinazione, la debolezza muscolare e lâ??affaticamento possono incidere progressivamente sullâ??autonomia personale e sulla qualitÃ della vita, con ripercussioni anche sulla quotidianitÃ delle famiglie.

default watermark

â??Nellâ??atassia di Friedreich, le difficoltÃ di equilibrio e coordinazione possono essere tra i primi segnali della malattia ma rischiano di essere sottovalutate o attribuite a stanchezza e goffaggine. Per questo Ã¨ importante continuare a sensibilizzare, soprattutto i piÃ¹ giovani, su una patologia ancora poco conosciuta, che puÃ² avere un impatto significativo sullâ??autonomia e sulla qualitÃ della vita delle persone e delle loro famiglieâ?•, spiega Maria Litani, presidente nazionale di Aisa -. Portare lâ??attenzione sui gesti quotidiani che spesso diamo per scontati puÃ² aiutare a comprendere meglio le difficoltÃ che le persone con Atassia di Friedreich affrontano ogni giorno e a riconoscere lâ??importanza di non trascurare i possibili segnali della malattiaâ?•.In una patologia progressiva come lâ??AF anche gesti apparentemente insignificanti possono, quindi, assumere un peso diverso. Alcuni segnali iniziali possono essere difficili da riconoscere o confusi con stanchezza e difficoltÃ motorie aspecifiche, contribuendo a rendere la malattia ancora poco conosciuta. La POV Challenge non intende riprodurre lâ??esperienza di chi convive con la patologia, ma utilizzare un linguaggio partecipativo per accendere i riflettori sulle difficoltÃ che possono accompagnare la vita quotidiana e favorire una maggiore consapevolezza.

â??Con la POV Challenge proseguiamo il percorso di sensibilizzazione avviato lo scorso anno, con lâ??obiettivo di rendere sempre piÃ¹ riconoscibili le sfide che le persone con malattie neurologiche rare affrontano nella vita di tutti i giorni â?? dichiara Giuseppe Banfi, Amministratore delegato di Biogen Italia -. Crediamo che per parlare di patologie ancora poco conosciute sia importante utilizzare linguaggi capaci di coinvolgere le persone e avvicinarle a realtÃ che spesso non conoscono. Con questa nuova fase portiamo lâ??attenzione su gesti che ciascuno di noi compie senza pensarci, ma che per chi convive con lâ??atassia di Friedreich possono diventare piÃ¹ complessi. Attraverso i social e il gaming vogliamo coinvolgere soprattutto le nuove generazioni e stimolare una riflessione che vada oltre lâ??esperienza digitale, contribuendo ad una maggiore conoscenza della malattia e dei suoi possibili segnali. Ã? un ulteriore passo nel nostro impegno per promuovere informazione e consapevolezza sulle malattie neurologiche rare, mettendo al centro le persone e la loro quotidianitÃ â?•. Con la POV Challenge â?? conclude la nota â?? Biogen prosegue cosÃ¬ il percorso di sensibilizzazione sullâ??Atassia di Friedreich avviato nel 2025, sperimentando nuovi linguaggi digitali ed esperienze partecipative per raggiungere un pubblico piÃ¹ ampio. PerchÃ© riconoscere le difficoltÃ che possono nascondersi dietro i gesti piÃ¹ semplici Ã¨ un passo importante per comprendere meglio la

realtÃ di chi convive con una malattia rara.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Ottobre 22, 2026
Autore
redazione

default watermark