



Malattie rare, Litani (Aisa): “Fondamentale conoscere sintomi atassia di Friedreich”

Descrizione

(Adnkronos) “Essere informati significa conoscere i primi sintomi, riconoscere un campanello d’allarme e arrivare tempestivamente a una diagnosi di atassia di Friedreich. È fondamentale sottolineare le difficoltà della malattia affinché anche il grande pubblico comprenda cosa significa perdere l’equilibrio”. Lo ha detto Maria Litani, presidente Aisa (Associazione italiana per la lotta alle sindromi atassiche) nazionale Odv, che sostiene la campagna #ChallengeYourBalance promossa da Biogen e presentata nel corso del Congresso nazionale della Società italiana di neurologia (Sin). “Il bambino spiega che gioca a pallone, corre, poi comincia ad avere difficoltà nei movimenti. Durante il periodo della scuola elementare questi sintomi possono essere interpretati come goffaggine o disattenzione. Invece sarebbero segnali da non sottovalutare e da rendere noti”.

“Le difficoltà che la persona affetta da atassia di Friedreich incontra, e anche i familiari continuano a iniziare già al momento della diagnosi di questa malattia rara e recessiva, nel senso che in famiglia, tra genitori e parenti, non esiste una storia di questa patologia”. La famiglia, in particolare, prova una forma di smarrimento, “si chiede che cosa questa malattia mai sentita nominare. Non sa a chi rivolgersi, quali neurologi siano esperti, cosa si possa fare. È una malattia senza cura, che non perdona perché evolve in modo inesorabile”. Dopo i primi momenti in cui si nota solo una difficoltà nel cammino illustra la presidente Aisa che la malattia porta progressivamente alla perdita totale della deambulazione, alla necessità della carrozzina, alla perdita della coordinazione delle braccia e del linguaggio. È una perdita continua. Con il tempo, i sintomi possono aggravarsi ulteriormente. “Nei casi più avanzati possono comparire anche problemi di vista e complicanze che mettono a rischio la vita stessa. È una malattia che condiziona profondamente la quotidianità del ragazzo, i rapporti sociali e la vita della famiglia, costretta ad affrontare tante difficoltà in un ambito poco conosciuto”.

Alla campagna #ChallengeYourBalance l’associazione ha aderito con entusiasmo. “Abbiamo dato il patrocinio molto volentieri perché è un momento di coinvolgimento e di informazione” sottolinea Litani. “Noi, come associazione, teniamo molto al fatto che l’informazione passi. La campagna, infatti, invita a sperimentare concretamente quella sensazione: camminare su una linea gialla o su un’asse per far capire cosa prova ogni giorno una persona con atassia di Friedreich”.

â??

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Ottobre 30, 2025

Autore

redazione

default watermark