



Roma, 2 marzo 2020 - La diagnosi di atrofia muscolare spinale (SMA), patologia rara neuromuscolare, stravolge completamente i tempi, le abitudini e gli spazi di una famiglia. È un percorso complesso che accomuna storie diverse, nazionalità diverse legate tra loro da vissuti comuni portati dalla nuova vita da condividere con la SMA.

A loro è dedicato “Chilometri di vite”, il progetto del Centro Clinico NeMO di Roma, area Pediatrica e della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, che mira a sostenere i genitori di bambini e ragazzi che convivono con la SMA attraverso parent training interculturale e attività ricreative.

“Sono centinaia le famiglie che accogliamo ogni giorno attraverso un piano clinico-assistenziale multidisciplinare che pone la persona al centro dell’attenzione per consentirgli la migliore qualità di vita possibile - spiega il prof. Eugenio Mercuri, direttore del Dipartimento della salute della donna, del bambino e di

sanità pubblica della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS e direttore scientifico del Centro Clinico NeMO di Roma, area pediatrica - Una qualità di vita e un benessere psicofisico che non possono prescindere dal benessere dei genitori e dei nuclei familiari e per i quali abbiamo deciso di attivare un percorso sempre più innovativo e specifico attraverso il parent training e la valorizzazione del gruppo interculturale”.

In particolare, il progetto si svilupperà seguendo tre programmi per i genitori di bambini e ragazzi con SMA: lo SMA Intercultural Parent Training che affronta aspetti psico-educativi, tecniche d'intervento, e offre sostegno psicologico con l'intento di creare uno spazio di condivisione emotiva; il programma di dialogo interculturale “Senza confini” che prevede laboratori di tipo ricreativo quali la fotografia, la scrittura creativa, al fine di valorizzare le esperienze di gruppo e rafforzare una comunità che non ha confini; il programma di raccolta di esperienze e testimonianze “Con le mie parole” che sarà diffuso attraverso un blog dedicato al progetto.