

L'importanza della collaborazione tra il mondo delle associazioni e il mondo scientifico

Ho avuto il piacere e l'onore di presenziare il giorno **12 ottobre 2024 a Piacenza presso Palazzo Farnese al Convegno Nazionale SIOH** dal titolo "Salute orale e salute sistemica nel paziente con bisogni speciali" con un intervento congiunto con il Dottor Marco Magi che ringrazio per l'invito e l'accoglienza offerta.

Come padre di una bimba, ormai ragazza, nata con una rara malattia – la **Sindrome di Moebius** – e in veste di Presidente dell'**Associazione Italiana Sindrome di Moebius ODV** ho vissuto questa esperienza di incontro con la SIOH in maniera intensa e con un forte senso di gratitudine.

Il perché è abbastanza semplice: l'incontro tra l'associazionismo e gli specialisti del mondo medico scientifico ritengo sia l'inevitabile e indispensabile conclusione di due percorsi che rischierebbero di viaggiare parallelamente perdendo grandi occasioni di utilità, servizio, supporto per le persone con bisogni speciali.

Partiamo dall'inizio con due parole sulla **Sindrome di Moebius**, malattia rara che comporta il blocco dei muscoli facciali. I bimbi che nascono con questa malattia hanno difficoltà a chiudere la bocca, a muovere gli occhi e non possono esprimere emozioni tramite il viso tra cui il gesto più spontaneo, il sorriso. Tante sono le difficoltà che la famiglia deve affrontare per individuare le strade da percorrere per la cura di una malattia ancor più se rara. Si la famiglia che è a tutti gli effetti il primo ambito per il paziente che porta protezione, attenzione, tutela. Arriva la consapevolezza della situazione ovvero la piena coscienza che si debba affrontare un percorso complesso e qui si aprono 2 strade: attesa o azione. Prendendo in considerazione la seconda ipotesi, quella dell'azione ecco che si sviluppa l'associazionismo. Le associazioni di pazienti combattono per trovare soluzioni, percorsi di cura e lo fanno con forza, tenacia e resilienza aiutando i pazienti e le loro famiglie a prendere atto della situazione e capire come affrontarla non facendoli sentire più soli. E

questo lo si può fare con la collaborazione, con l'unione tra diverse forze. Oggi ne è un esempio: io che rappresento l'Associazione e SIOH, ovvero i professionisti, esperti che possono aiutarci a combattere le situazioni avverse, le malattie, le varie casistiche. Ed è da questo connubio/sinergia che si vincono le sfide.

Incredibile il lavoro svolto da tutti i membri di **S.I.O.H.** che da anni, 40 il prossimo anno, non hanno esitato di affiancare il mondo dei pazienti, delle istituzioni per dare non solo soluzioni di cura, ma anche dignità e riconoscimento dei pazienti come persone. Persone uniche e speciali.

Bellissima l'idea del Dottor **Marco Magi** di presentare questi concetti in forma di dialogo: sono sicuro che il messaggio sia arrivato forte e puntuale e sono altresì sicuro che possa essere di esempio per tutti per garantire una vita migliore a tanti pazienti con bisogni speciali.

Renzo De Grandi

Presidente Associazione Italiana Sindrome di Moebius ODV

www.moebius-italia.it



Marco Magi, Renzo De Grandi, Paolo Ottolina, Elisabetta Merigo, Aldo Oppici.