SMA 4 gazine

ANNO IV • Numero 4 • Ottobre 2017

SMAGAZINE - Notiziario di informazione di Famiglia SMA | Genitori per la ricerca contro l'Atrofia Muscolare Spinale - ANNO IV | Numero 4 | Ottobre 2017 - Autorizzazione n. 322 del 10/10/2014 Tribunale di Milano - Editore Famiglie SMA Onlus

postatarget creative
LOMBARDIA/00014/01.2014
Posteitaliane

Le Bomboniere di Famiglie SMA

Famiglie SMA

Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

famigliesma.org

Scegli le nostre proposte sul sito sostienici.famigliesma.org
oppure contattaci scrivendo a regali.solidali@sostienici.famigliesma.org
o chiamando lo 02 56 56 8312 / 345 25 999 75

IN COPERTINA
Mirko e Luca Medici (Checco Zalone)

SMAgazine

Notiziario di informazione | Famiglie SMA

Anno IV - Numero 4 - Dicembre 2017
Autorizzazione n. 322 del 10/10/2014
Tribunale di Milano

EDITORE
Famiglie SMA Onlus

DIRETTORE RESPONSABILE
Marco Piazza

DIREZIONE EDITORIALE
Daniela Lauro, Luca Binetti

COORDINAMENTO DI REDAZIONE
Barbara Pianca

REDAZIONE
c/o Consorzio Cooperho
Via Lamarmora, 7 - 20020 Lainate (MI)

HANNO COLLABORATO
Eugenio Mercuri
Marika Pane
Developing.IT
Jacopo Casiraghi
Silvana Cantoro
Andrea Zenobi
Anita Lavinia Baicu
Mauro Del Sal

CONCEPT GRAFICO E IMPAGINAZIONE
Developing.IT - BARI

STAMPA
ElioCartoTecnica
Via G. Bergamo, 26 - 31044 Montebelluna (TV)

Vuoi ricevere questa rivista gratuitamente a casa tua?
Manda una mail a: segreteria@famigliesma.org

L'editoriale

Cambia la storia

Luca Binetti
VICEPRESIDENTE DI FAMIGLIE SMA

Questo è l'ultimo numero di SMAgazine dell'anno, quello che ci serve per tirare le somme e guardarci indietro, per capire tutto quello che è successo e tutto quello che abbiamo fatto. Ci occupiamo della tematica forse più attesa degli ultimi vent'anni: finalmente ci siamo, è arrivato il primo farmaco al mondo per il trattamento della SMA, anche in Italia approvato per la prescrizione, la somministrazione e il rimborso; ci abbiamo dedicato ben quattro pagine per sviscerare, sotto tutti i punti di vista, quello che è necessario sapere, tutte le domande, i dubbi, le paure che ognuno di noi, dal più grande al più piccolo, dal più esperto al meno esperto si pone da sempre e in queste ultime settimane ogni giorno di più; abbiamo raccolto autorevoli dichiarazioni da parte del professor Eugenio Mercuri, del nostro team di psicologi, accanto alla testimonianza di una famiglia e al punto di vista di diversi attori protagonisti di questa vicenda, che ci possono aiutare a ottenere un quadro più completo di questo delicato argomento.

LUCA BINETTI

Due pagine abbiamo deciso di dedicarle al nuovo e fresco di elezioni Consiglio Direttivo di Famiglie SMA, una breve presentazione degli 11 "moschettieri" che, per i prossimi tre anni, cercheranno di rappresentare ognuno di noi nel raggiungimento degli obiettivi e delle strategie che una Associazione come la nostra deve avere. Bellissimo è anche l'inserto relativo ai nostri amici a quattro zampe che spesso allietano le giornate e il cuore dei nostri cuccioli a quattro ruote.

Ilaria Carlotta e Francesca sono invece le protagoniste delle interviste e della testimonianza del mese, con le loro storie di vita quotidiana vissuta intensamente e in modo irripetibile, come siamo soliti vivere noi. Nelle pagine della ricerca il nostro Paolo Pisano ci tiene costantemente informati e aggiornati sugli ultimi risultati della sperimentazione Roche e, in ultima pagina, siamo felici di potervi presentare l'ultimo sforzo editoriale del caro amico Alberto Fontana che ci racconta, in un libro davvero ben scritto, la storia di una speciale famiglia normale.

Non ci resta altro che augurare a tutti voi e ai vostri cari un felice Natale, delle gioiose festività e un fantastico e indimenticabile anno nuovo. Ci rivediamo nel 2018.

Spinraza è in commercio

A CURA DI **Eugenio Mercuri** E **Marika Pane**
POLICLINICO GEMELLI, ROMA

27 settembre 2017: nella Gazzetta Ufficiale si legge che AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) approva la commercializzazione del farmaco Spinraza di Biogen, la molecola nusinersen che è ora disponibile in Italia a carico del servizio Sanitario nazionale in fascia H, cioè solo in strutture opedaliere, per tutte le forme di SMA e senza limiti di età.

In questo Primo piano tentiamo di fare chiarezza in un momento concitato ed emotivamente intenso, dove la priorità resta, per gli addetti ai lavori, di permettere l'accesso al farmaco a più pazienti possibili nel minore tempo possibile.

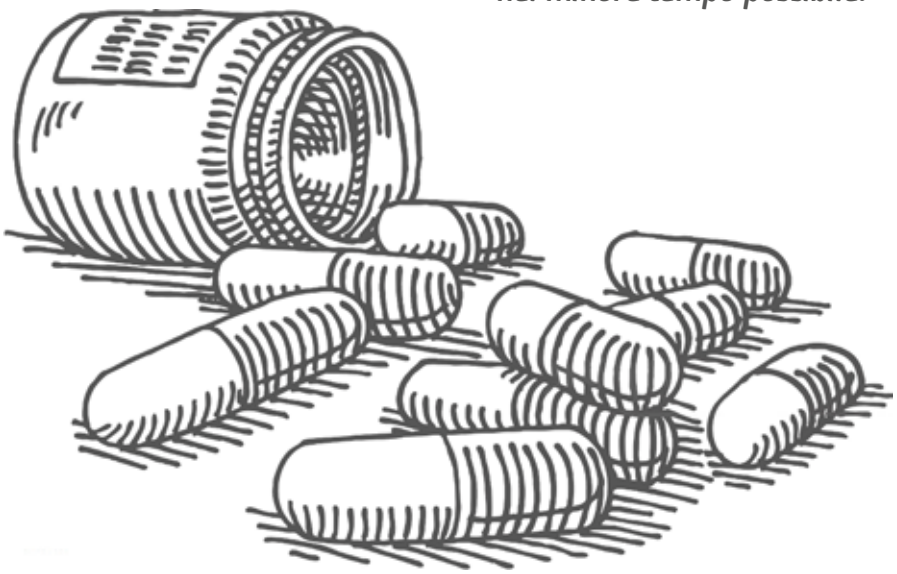
INFORMAZIONI SUL FARMACO

Il metodo di somministrazione

Prescritto dai centri autorizzati a somministrarlo, che compilano una scheda per la raccolta dati informatizzata e che seguiranno le istruzioni di AIFA per individuare i pazienti eleggibili e seguirli secondo procedura, Spinraza si somministra tramite punture intratecali, con una dose di carico di quattro iniezioni nei primi due mesi e poi una ogni quattro mesi.

I risultati scientifici disponibili a oggi

La molecola ha dimostrato efficacia nelle forme di SMA1 soprattutto se trattate precocemente e ha mostrato di stabilizzare il quadro clinico in bambini con SMA2, con possibili miglioramenti soprattutto nei bambini al di sotto dei 5 anni.



Farmaco innovativo

AIFA ha riconosciuto Spinraza come farmaco innovativo. Secondo una delibera AIFA di quest'anno i farmaci così classificati vengono inseriti nel Fondo dei farmaci innovativi e nei Prontuari terapeutici regionali (PTR), avendo una facilitazione sulle possibilità di prescrizione. I PTR consistono in un elenco di medicinali, schede di valutazione e documenti sui farmaci da utilizzare nelle strutture delle aziende sanitarie, sia in regime di ricovero ospedaliero che in percorsi di continuità assistenziale.

LA FASE ATTUALE

Dall'autorizzazione alla commercializzazione all'arrivo del farmaco nei centri clinici
La fase attuale mette alla prova l'apprensione delle famiglie. Quasi tutte le Regioni d'Italia, infatti, stanno individuando in autonomia, con tempi diversi, i centri prescrittori, che potranno somministrare Spinraza. Solo dopo che questo passaggio sarà concluso si procederà all'inserimento del farmaco nei prontuari regionali e aziendali, alla definizione della modalità di prescrizione, compensazione e rendicontazione dei costi e di acquisto del farmaco e, infine, all'effettivo inizio delle somministrazioni.

I centri prescrittori

I centri vengono scelti dalle Regioni secondo criteri liberi. Il fatto di essere già stati coinvolti in trial clinici o nell'EAP (l'Extended Access Program che ha preceduto l'evento della commercializzazione di Spinraza gestendone la distribuzione in via compassionevole agli italiani con SMA1), così come di essere centri di riferimento per l'atrofia muscolare spinale, sicuramente avrà un suo peso. In alcune regioni è chiesta anche una valutazione ulteriore da parte delle Commissioni terapeutiche regionali (Emilia Romagna, Veneto, Sicilia, Toscana, Marche). Al momento di andare in stampa hanno individuato i propri centri Campania, Puglia, Lombardia, Friuli Venezia Giulia, Sicilia e Veneto. Venerdì 10 novembre è stata effettuata la prima infusione in Italia a carico dello Stato all'IRCCS materno infantile Burlo Garofolo di Trieste. Pochi giorni dopo hanno fatto seguito l'Istituto Neurologico Mondino di Pavia e il NeMO di Milano.
Tutti gli aggiornamenti sul sito di Famiglie SMA.

Perché è fondamentale continuare la presa in carico globale

Il timore di alcuni medici è che il trattamento possa far sottovalutare ai genitori l'importanza della presa in carico quotidiana, legata ad esempio agli aspetti riabilitativi e degli ausili. Diventa invece ancora più importante gestire la quotidianità di neonati e bambini in ottica multidisciplinare, supportandoli in tutti gli aspetti connessi allo sviluppo fisico, cognitivo e relazionale (aspetti logopedici, psicologici, scolastici, psicomotori, neuropsicologici, respiratori, ortopedici, fisiatrici e non solo). In questo modo il farmaco infatti rafforzerà le sue possibilità di produrre effetti significativi.

Perché è fondamentale collaborare alla raccolta dei dati

In Italia l'accesso al farmaco è aperto a tutte le forme di SMA. Mentre per alcuni pazienti i risultati della terapia possono essere previsti sulla base di quelli riportati dagli studi clinici completati, per altri pazienti, come quelli adulti o con criteri di inclusione diversi dagli studi, i risultati sono meno prevedibili. Per questo è necessario raccogliere dei dati in maniera affidabile, perché la precisione con cui ciò avverrà potrebbe condizionare una possibile decisione da parte degli enti regolatori di continuare o sospendere il trattamento. È fondamentale che le famiglie collaborino alla raccolta delle informazioni, in modo che i Registri siano accurati e vengano seguiti gli standard di cura. Attualmente i dati sono raccolti su schede fornite da AIFA e vengono destinati anche al registro internazionale Treat NMDm chiesto dall'EMA, l'Agenzia europea per il farmaco, per verificare l'impatto di Spinraza sulla popolazione del continente.
In contemporanea è in corso uno sforzo di raccolta dati ancora più complesso. Si tratta del network iSMAc, che ha l'obiettivo di raccogliere dati molto dettagliati e che ha iniziato il processo di raccolta già da un anno. Vi aderiscono, oltre al gruppo italiano coordinato dal Centro NeMO all'Ospedale Gemelli di Roma, gli altri quattro centri italiani dove si è svolto il programma EAP (Ospedale Bambin Gesù per Roma, NeMO Milano, NeMO Sud Messina e Gaslini di Genova), un gruppo di centri inglesi che fanno riferimento al neurologo infantile Francesco Muntoni, e il PNCR, un network statunitense.

Il ruolo di Famiglie Sma

L'associazione tiene monitorate le decisioni regionali e risolve le problematiche territoriali che man mano si presentano. Grazie al progetto SMArt sostiene, dove richiesto, la formazione degli operatori che si dedicano alla somministrazione di Spinraza. Infine, tramite il numero verde Stella garantisce il supporto necessario alle famiglie in attesa della somministrazione.

La fotografia dell'Europa

La maggior parte degli Stati che ha commercializzato Spinraza lo ha destinato ai pazienti con SMA1, in alcuni casi anche ai bambini con SMA2. L'Inghilterra a oggi non si è pronunciata. Solo Italia e Germania non hanno posto limitazioni. In Francia il farmaco è in valutazione da parte dell'agenzia preposta. Nel frattempo negli Stati Uniti, dove è in commercio dall'inizio del 2017, tramite il meccanismo HATU che non è di rimborso, continuano le infusioni a tutte le tipologie di SMA.

Avere una SMA e aspettare la somministrazione

A CURA DI **Eugenio Mercuri** E **Marika Pane**
POLICLINICO GEMELLI, ROMA

DOVE ANDARE

Le famiglie e i pazienti possono rivolgersi al centro che preferiscono, anche fuori dai confini regionali. Il consiglio è di comunicare al proprio centro di riferimento la disponibilità a ricevere il trattamento e di proporsi in un solo centro.
È infatti teoricamente possibile iscriversi in più centri, ma questo creerebbe gravi complicazioni logistiche, falsando innanzitutto la raccolta dei dati necessari a ipotizzare un primo budget di spesa e rischiando di rallentare, in ultima analisi, l'intero processo. È possibile che alcune Regioni fissino un tetto di spesa, eventualmente escludendo i pazienti non residenti, dato che di fatto ogni decisione spetta all'ente territoriale.

Nel caso di soggetti particolarmente fragili occorrerà verificare che il centro sia in grado di eseguire la somministrazione in regime di sicurezza, ad esempio con accesso diretto alle procedure radiografiche in presenza di rotazione della colonna dorsale. Occorrerà, in quei casi, rivolgersi ai centri più esperti nella patologia e in questo tipo di interventi.

COME SI STABILISCONO LE PRIORITÀ DI SOMMINISTRAZIONE

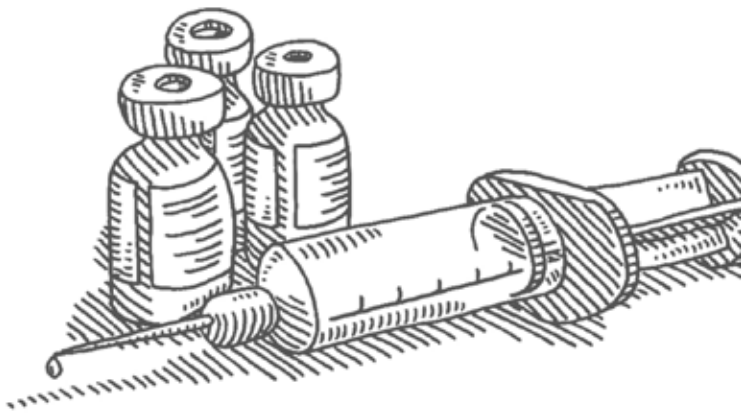
Ogni centro stabilirà dei criteri per l'ordine di accesso, presumibilmente favorendo le nuove diagnosi e la più giovane età. Alcuni, però, osservando che la somministrazione richiederà procedure diverse nell'adulto e nel bambino, coinvolgendo ambiti ospedalieri e team diversi, ipotizzano l'avvio di due canali paralleli e non sovrapposti per gli adulti e i bambini.

LE PROBLEMATICHE DELLA SCOLIOSI

Chi ha subito una fissazione della colonna ha spesso bisogno di un supporto radiologico durante la somministrazione, attraverso una radiografia, una TAC e a volte anche un'angiografia. Negli Stati Uniti gli esperti stanno cercando delle soluzioni ottimali ove possibile e in Italia, mentre rimane aperto il filo diretto oltreoceano, l'intervento sarà più facilmente praticabile nei centri più preparati a effettuarlo.

COSA CI SI ASPETTA

Nusinersen ha mostrato di apportare dei miglioramenti sia nei bambini con SMA1 che con SMA2 a comparsa più tardiva. Ma non tutti hanno risposto allo stesso modo. Il farmaco ha dimostrato efficacia nei più piccoli senza retrazioni né scoliosi. Non ci sono dati sufficienti che permettano di prevedere la reazione in soggetti più grandi o con scoliosi e retrazioni.
Lo studio Cherish ha analizzato una popolazione di 220 bambini con comparsa tardiva di SMA2 oppure che, ar-



ruolati molto presto, non avevano ancora diagnosi certa tra SMA2 e 3. Tutti quelli sotto i 4 anni, trattati e in placebo, hanno registrato una linea di miglioramento nelle scale, dimostrando che nei primi anni di vita il miglioramento fa parte della storia naturale della malattia. I bambini trattati, però, sono tendenzialmente migliorati più degli altri, avvalorando quindi la capacità del farmaco di rafforzare una linea di miglioramento naturale. Dopo i 6 anni la storia naturale della malattia, come si vede anche in Cherish, inizia una curva di peggioramento. I bambini trattati di età maggiore a 6 anni non sono tutti migliorati, hanno però per la maggior parte stabilizzato il loro punteggio, a differenza dei bambini noin trattati e della storia naturale che a questa età mostra un chiaro peggioramento. La capacità di bloccare l'inversione dei punti è ugualmente un ottimo risultato, ma è opportuno avere le giuste aspettative sulla base dell'età, delo stato funzionale e della tendenza mostrata prima dell'assunzione del farmaco.

Se hai accettato la malattia, Spinraza arriva come un regalo

A CURA DI **Barbara Pianca**

Tommaso ha 7 anni e mezzo e una SMA2. Dallo scorso 27 settembre nel suo orizzonte si disegna un paesaggio nuovo. La sua famiglia ha deciso di chiedere l'accesso a Spinraza e ora attende di venire chiamata dal proprio centro di riferimento per la prima somministrazione. «Con mia moglie ci siamo confrontati a lungo sulle aspettative» spiega il papà di Tommaso, Francesco Carrus. «Tutto, ci siamo detti, deve partire dall'accettazione della malattia. Solo così vedremo Spinraza come un regalo. Solo così qualsiasi cosa bella accadrà sarà una festa. Non ci aspettiamo di vedere Tommaso camminare, ma magari ci saranno dei miglioramenti a livello respiratorio, nella forza e nella stabilità del tronco». Quanto è difficile aspettare il proprio turno? «Non sono tra quelli che dice che mio figlio debba essere il primo, accadrà presto per tutti». Tommaso cosa ne pensa? «Per ora vive tranquillamente le limitazioni motorie, non ha mai camminato e non gli manca. A volte chiede perché non può compiere una determinata azione, ma ce ne sono mille altre che gli sono accessibili. Non ha ancora partecipato a nessun trial e sarà un'esperienza nuova per tutti noi». Come famiglia sentite il bisogno di un sostegno psicologico? «Counseling e sostegno psicologico credo siano importanti per tutte le famiglie ora, soprattutto perché le reazioni di ciascuno al farmaco saranno diverse e bisognerà imparare a gestire le emozioni che si scateneranno».

Le domande delle famiglie

DI **Jacopo Casiraghi**

Psicologo dell'età evolutiva
e psicoterapeuta della famiglia

Per le SMA2 e 3 la terapia nusinersen arriva a sorpresa, proponendo alle famiglie e ai pazienti una nuova possibilità. Per i genitori di bambini sotto i 5 anni con una forma di SMA2 grave è una grande speranza: per loro il trattamento non è un'opzione e fremono nell'attesa di un inizio rapido. Per i genitori di bambini con SMA2 e 3 fino a 9 anni, il farmaco interessa e preoccupa allo stesso tempo. Le famiglie si interrogano sulla reale efficacia della terapia e si chiedono come parlarne, quanta speranza mostrare e come convincere i bimbi più tremebondi. Più delicato il discorso rispetto ai bambini in età prescolare con SMA3, in cui i sintomi della patologia sono meno evidenti. La natura "invasiva" del trattamento si pone al centro del dibattito: varrà la pena convincere mio figlio a sopportare la puntura spinale in proporzione agli effetti che si faranno manifesti?
Con gli adulti, i discorsi sono fortemente improntati sul tema "ne vale la pena a questo punto?", cercando di bilanciare l'utilità percepita con fastidi e rischi connessi. Per tutti, infine, emerge un tema che rinforza i dubbi: siamo in attesa di altri farmaci, altre molecole, altre cure. Vale la pena iniziare questo trattamento alla luce delle altre speranze, magari meno invasive, che si profilano all'orizzonte? Quello che i centri dovranno aspettarsi sono quindi numerose richieste di consulenza a prescindere dalla reale percentuale di trattamenti erogati. Credo che ogni famiglia dovrà scegliere il proprio percorso di cura in modo unico e speciale dato che, in questo caso come in molti altri, non esiste una decisione giusta a priori, ma solo "quella più corretta" per ciascuna famiglia.

Direttivo 2017/2020

Ora siamo in UNDICI

A CURA DI **Barbara Pianca**

Non c'è mai stato un gruppo così numeroso alla guida dell'associazione. Undici teste, undici esperienze, undici volontà di far funzionare al meglio la comunità sempre più numerosa di Famiglie SMA. «Non è facile coordinare tante persone» dichiara la presidente Daniela Lauro, «ma oggi davvero possiamo dire di rappresentare interessi diversi che insieme compongono un quadro piuttosto completo: gli interessi di chi ha la SMA sono rappresentati da Anita, quelli dei figli adulti da Stefania, quelli dei bambini più piccoli in particolare da Alessandro. Ci sono rappresentanti di tutti e tre i tipi di SMA e anche dei bambini che non ci sono più ma che, come angeli, proteggono il nostro cammino».

Daniela Lauro

Presidente nazionale dal 2010. Vicepresidente della Fondazione Aurora che gestisce il NeMO Sud.

Laureata in lettere classiche, è una libera professionista. 48 anni, residente a Palermo.
I figli: Nathan, mancato nel 2007 per una SMA1, e Hevan di 9 anni.
Si impegna in Famiglie SMA perché: ***«Volevo non si ripetesse più quanto accaduto a noi e per dare una possibilità di cura ai bimbi come il mio».***

Luca Binetti

Vipresidente dal 2017; nel direttivo dal 2012.

Da tre anni si occupa delle relazioni internazionali dell'associazione. Membro del board di SMAEurope, gestisce i rapporti con le case farmaceutiche, è responsabile di SMAgazine ed è stato direttore operativo del Comitato EAP per la somministrazione di Spinraza in Italia. Ingegnere e imprenditore. 48 anni, residente a Milano.
I figli: Aurora di 8 anni con una SMA2 e Marco, 6 anni, con una SMA3.
Si impegna in Famiglie SMA perché: ***«Siamo pochi ma insieme siamo forti e possiamo ottenere qualsiasi risultato».***

Cristina Ponzanelli

Vipresidente dal 2017; nel direttivo dal 2014. Responsabile del servizio di assistenza legale alle famiglie.

Avvocato e magistrato onorario al tribunale di Massa. 41 anni, residente a Sarzana (La Spezia).
I figli: Lorenzo, mancato nel 2013 per una SMA1, e Giulia di 8 anni.
Si impegna in Famiglie SMA perché: ***«Mi ci ha portato per mano Lorenzo, senza camminare. E io le spalle non le volto più».***

Fabio Callegari

Tesoriere; nel direttivo dal 2010. Socio fondatore di AVCI Onlus per l'Africa.

Libero professionista nel campo tributario. 43 anni, residente a Montebelluna.
I figli: Pietro, mancato nel 2008 per una SMA1, Agata Sofia di 8 anni e Niccolò di 7 anni.
Si impegna in Famiglie SMA perché: ***«Voglio fare per gli altri quello che non ho potuto fare per Pietro».***

Le foto dei componenti del direttivo sono di Ariel Palmer

Alessandro Eneide

Consigliere dal 2014

Primo a usufruire di un cane addestrato per il figlio, ha condiviso l'esperienza al Convegno nazionale del 2017. Ragioniere, di professione croupier. 37 anni, residente a Ventimiglia (Imperia). **I figli:** Ilary di 8 anni e Ryan di 7 anni con una SMA2. Si impegna in Famiglie SMA perché: ***«Mi è stato chiesto di entrare nel direttivo probabilmente perché organizzo spesso manifestazioni di sensibilizzazione e raccolta fondi sul mio territorio, come i tornei di calcio».***

Alessandro Fanton

Consigliere dal 2017

Delegato agli eventi sportivi e all'integrazione tra il direttivo e i delegati regionali. Gestisce relazioni di advocacy con la Regione Veneto per conto dell'associazione. Laureato in economia aziendale, è project controller committente nell'ambito delle Grandi Opere Ferroviarie e dell'Alta Velocità Ferroviaria Italiana. 43 anni, residente a Martellago (Venezia). **I figli:** Carlo, di 4 anni, con una SMA2. Si impegna in Famiglie SMA perché: ***«L'unione fa la forza. Solo con una forte integrazione tra le famiglie riusciamo ad aiutare i nostri bimbi e ragazzi».***

Anita Pallara

Consigliera dal 2014

Delegata alla comunicazione e ai social, grazie a lei Checco Zalone ha sostenuto con uno spot le ultime due campagne associative. Laureata in psicologia con un master alla Palestra delle professioni digitali – Accenture in web reputation, digital marketing e digital pr, lavora in un'agenzia di comunicazione. 28 anni, residente a Bari. **I figli:** non ne ha, è lei stessa ad avere una SMA2. Si impegna in Famiglie SMA perché: ***«Non potrebbe essere altrimenti. Voglio dare voce a chi ha la SMA, in modo che a parlare non siano solo i genitori».***

Christian Mori

Consigliere dal 2014

Delegato ai rapporti con il CAMN (Coordinamento delle Associazioni Neuromuscolari) e con SMAEurope. Uno degli organizzatori del Convegno nazionale di Ravenna e Mirabilandia 2017. Due master in commercio internazionale, è responsabile estero di un'industria chimica. 45 anni, residente a Cesena. **I figli:** Anna Sofia di 6 anni, con una SMA2. Si impegna in Famiglie SMA perché: ***«Offro un po' del mio tempo sperando che le mie qualità possano dare beneficio agli altri familiari».***

Renato Leotardi

Consigliere dal 2014

Segue con altri i delegati regionali dell'associazione. Appassionato di tecnologia, ha sviluppato un progetto di telescuola per sua figlia dalla prima elementare, ottenendo il supporto della Regione Piemonte. Con Famiglie SMA vorrebbe standartizzare il progetto per renderlo replicabile a tutti. Geometra. 42 anni, residente a Villafranca D'Asti. **I figli:** Martina Maria, 11 anni a gennaio, con una SMA1, e Sara di 9 anni. Si impegna in Famiglie SMA perché: ***«Volevo che ci fosse una rappresentanza dei genitori di figli con SMA1 e sono contento di aver fatto parte del direttivo durante la gestione del Programma EAP».***

Rosa Colosio

Consigliera dal 2017

Delegata ai rapporti con le famiglie e i delegati regionali. Laureata in architettura, è proprietaria di un negozio di mobili con il marito. 34 anni, residente a Travagliato (Brescia). **I figli:** Vittoria di 8 anni, con una SMA2. Si impegna in Famiglie SMA perché: ***«Credo con la mia esperienza di poter dare un contributo alle famiglie, a livello psicologico, su come affrontare la quotidianità della patologia con più serenità e impegnandosi attivamente sul territorio».***

Stefania Piantato

Consigliera dal 2017

Ha fatto parte del direttivo AIAS (Associazione Italiana Assistenza Spastici): Impegnata da sempre nel sociale e in politica, è stata sindaco di Felizzano (Alessandria). Geometra, è amministratrice immobiliare e condominiale. 56 anni, residente a Felizzano. **I figli:** Francesca, 34 anni, con una SMA3. Si impegna in Famiglie SMA perché: ***«Sono tra le SMAmme più anziane, inoltre porto gli interessi delle persone con SMA3. Infine, spero di dare un contributo anche grazie alle mie competenze politiche».***

Campagna solidale 2017

Da ora, sempre e per sempre

Stare sul set e conoscere Checco è stato bello e molto divertente per tutti noi. Antonella è stata felicissima di tutta la giornata vissuta. Grazie FamiglieSMA e ad Anita per averci coinvolto in questa straordinaria esperienza!

Lucia Carpagnano
mamma di Antonella

NELLA FOTO:
Antonella durante le riprese dello spot di Checco Zalone

A CURA DI **Developing.IT**

Ogni anno, la campagna di raccolta fondi tramite sms solidali, banchetti e donazioni web, è anche un modo per capire quanto l'attività dell'Associazione riesca a far conoscere le famiglie SMA all'esterno del mondo dell'atrofia muscolare spinale. Anche quest'anno, grazie a Checco Zalone, i volti dei nostri bambini sono passati in Tv e hanno ricevuto l'affetto milioni di persone.
Ma la campagna 2017 ci ha riservato un paio di sorprese davvero interessanti. Innanzitutto il successo dei nostri banchetti in piazza. Solo l'anno scorso avevamo scherzosamente prodotto una serie di magliette con le stampe delle "scuse" più utilizzate dai passanti per non fermarsi presso le nostre postazioni. A distanza di dodici mesi, la raccolta dei banchetti in piazza è diventata un motivo di orgoglio, ha aumentato sensibilmente le cifre raccolte e i nostri volontari hanno ricevuto dimostrazioni di affetto e fiducia. La grande dignità e la forza d'animo delle nostre famiglie sono ormai riconosciute da tutti.
La seconda sorpresa arriva dalle donazioni dirette tramite il sito di Famiglie SMA. Queste sono aumentate in controtendenza rispetto ad altri strumenti di raccolta ed è, senza dubbio, un'ottima notizia. Tramite il nostro sito, infatti, è possibile donare tutto l'anno e non solo nelle uniche due settimane concesse dalle compagnie telefoniche per i numeri solidali. Il nostro cammino verso il sostegno ai centri di somministrazione di Spinraza è, quindi, appena cominciato. Ricordiamo a tutti, infatti, che i soldi raccolti nell'ultima campagna hanno anche questo obiettivo specifico e stanno già finanziando la nascita di nuovi centri. Ma sappiamo bene che le liste d'attesa potrebbero essere ancora lunghe se non continueremo a cercare il sostegno economico di tutti. Come Associazione sentiamo di poter passare a una campagna permanente tramite donazioni via web e vogliamo invitare anche tutti voi a far presente, a chi lo volesse, che si può contribuire in ogni momento sul sito **www.famigliesma.org.**

I numeri della campagna

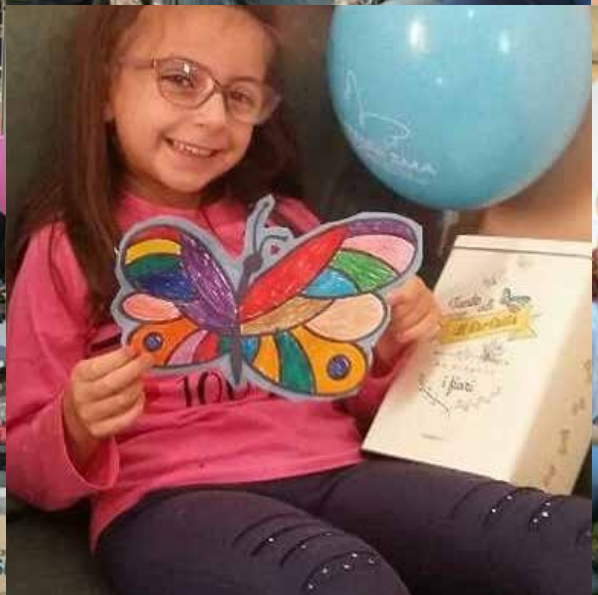
*** + di 130**
piazze in tutta Italia

*** + di € 224mila**
l'esito della raccolta
con le nostra scatole dei sogni

*** € 26.899**
Le donazioni ricevute online

*** € 7.452**
Le donazione ricevute dagli eventi organizzati sul territorio

*** € 116mila**
i fondi raccolti tramite SMS



Amico cane

Crescere con cane vicino. Un'esperienza che secondo alcune persone con la SMA e secondo alcuni genitori ha un effetto benefico su degli aspetti psicologici legati alla patologia. Parola di Vittoria, Anita, Riccardo e Ryan.

A CURA DI **Barbara Pianca**

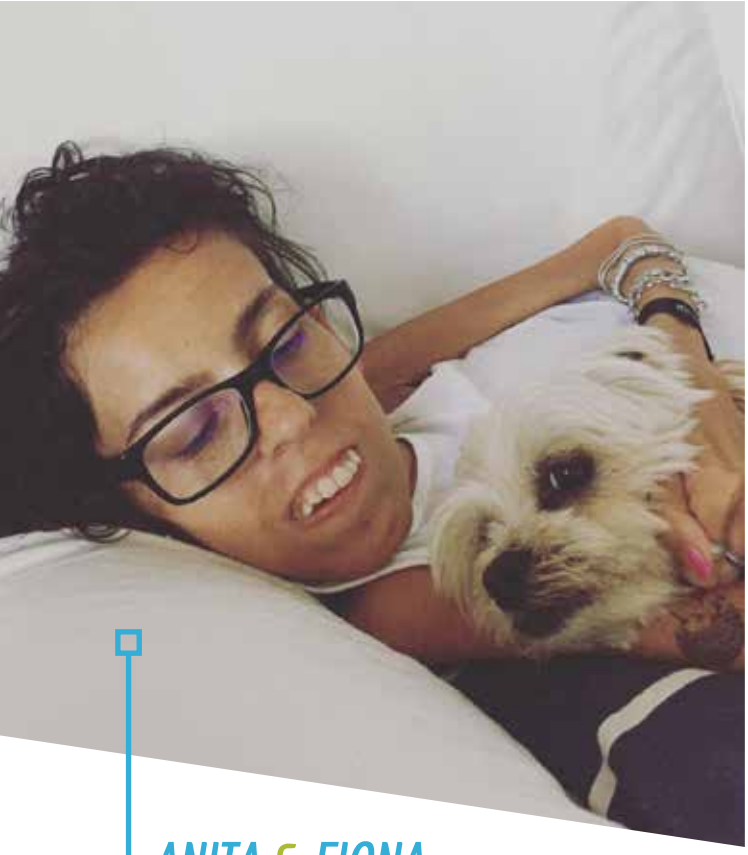
Dorothy ha il pelo lungo e a Vittoria piace coccolarla. Fiona è vivace e giocherellona e Anita prova gioia nell'osservarla esplorare il mondo. Quando Riccardo non è sulla sua panterina, Yoda ci sale, per tenerla al sicuro. E Becky sta studiando per diventare il braccio destro di Ryan. Dorothy, Fiona, Yoda e Becky sono gli amici pelosi di tre bambini e una giovane donna, Anita. In comune, questi quattro umani, hanno l'atrofia muscolare spinale. E l'amicizia speciale con un cane che vive insieme a loro.

VITTORIA & DOROTHY

Vittoria e Dorothy sono nate lo stesso giorno, il 25 dicembre. Vittoria ha 8 anni e una SMA2, Dorothy di anni ne ha uno e mezzo ed è un cocker di taglia piccola. «Ci tenevamo tanto a comprarle un cane con il pelo lungo e morbido» precisa mamma Rosa «perché per un bambino che non può muoversi l'esperienza sensoriale è una importante fonte di stimoli. Accarezzarla, abbracciarla provando piacere al tatto: ero convinta che avrebbe fatto bene a Vittoria». È stato così? «Sì, sono inseparabili. Fanno le coccole sul divano, Vittoria la accarezza e lei rimane tranquilla, i suoi movimenti non sono mai bruschi. Si compensano e si cercano sempre. Prima dell'arrivo di Dorothy, Vittoria aveva paura a stare da sola anche per pochi minuti e ora, ad avere un'amica sempre vicina, mi sembra più serena. Credo sia stato importante per lei anche avere qualcuno di cui occuparsi. Tutti si occupano sempre di lei e in qualche modo la presenza della cagnolina bilancia meglio i suoi scambi di dare e avere». Com'è arrivata la decisione di avere un cane con voi? «Né io né Marco conosciamo l'esperienza di crescere con un cane, ma ce lo ha chiesto Vittoria. E abbiamo scoperto che stare con Dorothy fa bene anche a noi. Allontana dalla mente i problemi quotidiani e non è vero che è come un figlio, perché non richiede un serio impegno emotivo».

RICCARDO & YODA

Ha guadagnato una copertina di SMAgazine l'inseparabile coppia Riccardo&Yoda (n. 1/anno 2017). L'umano è Riccardo, ha 5 anni e una SMA2, e pur essendo figlio unico ora ritiene di avere un fratellino peloso. «Riccardo ha paura ad addormentarsi da solo, e così dorme con Yoda e poi racconta di aver dormito bene perché era con lui»: mamma Sonia è felice di questo rapporto simbiotico. «Yoda ha un anno e da quando sta con noi dove c'è Riccardo c'è anche lui. E quando Riccardo non siede sulla carrozzina ci sale lui, la mia impressione è che voglia proteggergli il posto». Com'è stato il loro primo incontro? «Riccardo aveva cominciato a chiederci di poter avere un cane con lui. Con mio marito abbiamo pensato che la scelta migliore sarebbe stato un animale di taglia molto piccola, per agevolare nostro figlio nel tenerlo in braccio. Siamo andati in un negozio e Riccardo ha adocchiato questo piccolo maltese dia appena 700 grammi. Gli ha porto un dito e Yoda ha preso a giocarci. Dopo un giorno erano uniti come fratelli». Se cade un oggetto a terra a Riccardo, Yoda lo raccoglie? «Lo raccoglie e se lo porta nella cuccia, intenzionato a non cederglielo più! Forse però lo aiuta in modo indiretto nella socializzazione, anche se era già contornato di amici. Quest'estate, quando uscivamo per portare Yoda al parco, venivano con noi una decina di bambini!».



ANITA & FIONA

Anita, 28 anni e una SMA2, coi i cani ci è cresciuta. «Ora c'è Fiona e prima c'era Daria. Fiona l'ho trovata in un canile, dovrebbe avere più o meno 6 anni ed è un incrocio tra un maltese e altre razze. Sta con me da tre anni, dopo che è morta di vecchiaia, a 13 anni, la barboncina Daria, il cane di casa. Era molto intelligente e mi ha visto crescere, nei momenti belli e quando stavo male mi è sempre stata vicina. Fiona invece non è il cane di casa, è proprio solo mio e questa appartenenza esclusiva la sentiamo entrambe. Sta con me, me ne occupo io per tutto quello che posso e obbedisce solo a me (obbedisce per modo di dire). Quando sono andata a studiare per il master a Milano è venuta con me, ha perfino preso la metropolitana! Ha un carattere giocherellone, è molto attiva e altrettanto affettuosa, vuole perennemente essere coccolata». Rispetto alla tua disabilità hai notato qualche beneficio nel condividere la tua vita con un cane? «Il contatto fisico con lei è un'esperienza meravigliosa che di solito mi è preclusa non potendo io muovermi a cercarla con le persone. Fiona non si pone alcun limite. E poi è bello prendersi cura di qualcuno». Un ricordo speciale con lei? «La prima volta che l'abbiamo portata al mare e liberata sulla spiaggia. È impazzita di gioia ed è stato emozionante guardarla».

La pet therapy

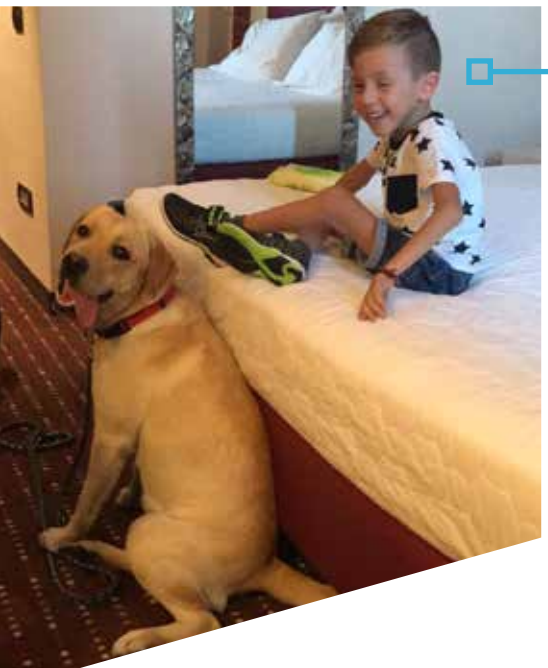
Terapia basata sull'interazione tra uomo e animale, può risultare piacevole ed efficace per i bambini con mobilità ridotta o quasi assente perché, attraverso il supporto dell'operatore, possono interagire con l'animale (accarezzarlo e stare in relazione), stimolando le abilità tattili e percettive. Punto di forza è il fatto che l'interazione verbale non è un requisito necessario. Attraverso la pet therapy si incrementano le abilità motorie, la coordinazione senso-motoria, la capacità di rilassarsi, le abilità percettive e tattili, le capacità di socializzazione e comunicazione e l'autostima, mentre si riducono l'ansia, la sofferenza, i comportamenti aggressivi e la depressione.

Anita Lavinia Baicu e **Mauro Del Sal**
Psicologi UILDM Gorizia

Il cane che fa l'assistente

Essere assistiti da un cane? È possibile quando c'è l'addestramento giusto per insegnargli ad assistere persone con disabilità motoria. Un bimbo affiancato da un cane addestrato su misura per lui potrebbe essere aiutato nell'autonomia delle piccole cose, perché il cane raccoglie gli oggetti da terra, apre e chiude le porte, i cassetti, prende o ripone gli oggetti.Viene anche istruito per camminare accanto alla carrozzina senza strattonarla e ci vogliono circa due anni perché raggiunga una preparazione completa.

Andrea Zenobi
Addestratore de Ilmiolabrador.it



RYAN & BECKY

La storia di Becky e Ryan ha delle peculiarità. Il loro rapporto nasce da una ricerca di papà Alessandro. «Un giorno osservando una persona con disabilità con un cane per ciechi e mi si è accesa una lampadina. Ho cercato su internet se ci fosse qualcosa del genere per persone con disabilità motoria, ho individuato un addestratore in Italia e gli ho telefonato. Era la primavera del 2016». Di quanti bambini con disabilità si era già occupato l'addestratore? «Di nessuno. Ryan e Becky sono l'esperimento numero zero dell'associazione "Il mio labrador", che invece ha competenze con gli adulti». Alessandro, entusiasta del percorso intrapreso, ha invitato l'associazione all'ultimo convegno nazionale di Famiglie SMA, a presentare il suo progetto all'assemblea.
Becky vive con voi? «Non ancora, l'addestramento dura due anni e lei ne ha uno solo. Inoltre abitiamo distanti e perciò organizziamo degli incontri saltuari. Il Natale scorso è stata con noi per una settimana. Prima del convegno associativo di settembre hanno condiviso un'altra settimana». Cosa ti aspetti che farà Becky per tuo figlio? «Sarà addestrata a porgergli oggetti da terra e ad aiutarlo con la carrozzina. Ryan ora ha sette anni e crescendo gli sarà utile avere un aiuto e allo stesso tempo costruire una relazione affettiva. Non vediamo l'ora».

I primi dati di Sunfish

DI **Paolo Pisano**

Il farmaco RG7916 aumenta la produzione della proteina SMN (proteina di sopravvivenza del motoneurone) nei pazienti con atrofia muscolare spinale di tipo 2 e 3. Questa evidenza è emersa dall'esame dei dati preliminari del trial di fase 2 Sunfish, presentati da PTC Therapeutics al 22° Congresso internazionale della World Muscle Society tenutosi a St. Malo, in Francia, nel mese di ottobre.
Sunfish è uno studio in doppio cieco (entrambi, clinici e partecipanti, non sanno se viene somministrato il farmaco), in due parti, controllato con placebo, che include pazienti con SMA di tipo 2 e 3. La prima parte dello studio ha valutato la sicurezza, la tollerabilità, l'efficacia e il profilo farmacologico di diverse dosi di RG7916, somministrato per via orale in pazienti deambulanti e non deambulanti. La seconda parte arruola invece 150 pazienti non deambulanti per determinare la sicurezza e l'efficacia del dosaggio raccomandato di RG7916 selezionato nella parte 1. Seguirà uno studio di estensione.
Cinque gruppi di pazienti hanno ricevuto RG7916 per 28 giorni o più nella parte 1 di Sunfish. Un'analisi preliminare ha mostrato un aumento, dipendente dall'esposizione, della proteina SMN, a causa della modulazione di RG7916 sullo splicing del gene SMN2. Tutte le dosi di RG7916 sono state ben tollerate, senza problemi di sicurezza legati al farmaco.
«Siamo entusiasti di segnalare che nei pazienti con SMA il trattamento con RG7916 ha portato a un aumento mediano di 2,5 volte della proteina SMN», ha dichiarato l'amministratore delegato di PTC Therapeutics Stuart Peltz in un comunicato stampa. «L'aumento dei livelli di proteina SMN in tutto il corpo ha il potenziale di influenzare ogni aspetto di questa patologia».
Lo sviluppo e la produzione di RG7916 fanno parte di uno sforzo congiunto tra PTC Therapeutics, la multinazionale svizzera Roche e SMA Foundation, organizzazione senza scopo di lucro che finanzia la ricerca di base, traslazionale e clinica. PTC Therapeutics ha creato il programma di ricerca SMA nel 2006, in collaborazione con SMA Foundation, per identificare una terapia per questa devastante malattia. Nel novembre 2011 Roche ha ottenuto un'esclusiva licenza a livello mondiale sul programma PTC/SMA Foundation.
All'inizio di quest'anno, a RG7916 è stato assegnato lo status di "farmaco orfano" con procedura accelerata da parte della statunitense Food and Drug Administration per il trattamento dei pazienti con SMA. Questo status è concesso a terapie innovative per malattie rare che colpiscono meno di 200 mila persone negli Stati Uniti e consente all'azienda sviluppatrice del farmaco di ottenere diversi incentivi alla ricerca.

> www.ricercasma.it

Foto di Ariel Palmer

Nuovi studi con terapia genica

DI **Paolo Pisano**

AveXis si appresta ad avviare un nuovo studio clinico con AVXS-101 per i pazienti con atrofia muscolare spinale di tipo 1. L'agenzia statunitense Food and Drug Administration ha autorizzato il trial dopo che AveXis ha presentato le informazioni che l'agenzia aveva richiesto nel mese di maggio sul processo di produzione del farmaco e su altre questioni secondarie.

AveXis non ha precisato nel suo annuncio se il trial sia uno studio di fase 2 o di fase 3. L'azienda ha appena completato un trial di fase 1 con AVXS-101.

«Siamo lieti di aver raggiunto questo risultato dopo una revisione approfondita da parte della FDA delle voluminose informazioni fornite nel mese di maggio», ha detto Sean Nolan, presidente e amministratore delegato di AveXis, in un comunicato stampa. La società è «desiderosa di avviare il trial con AVXS-101 sui pazienti SMA1 negli Stati Uniti» con un trattamento prodotto mediante il suo processo di produzione certificato.

AVXS-101 è una terapia genica proprietaria progettata per fornire una copia funzionale del gene SMN alle cellule motoneuronali, mirando a prevenire ulteriormente la degenerazione muscolare.

Il nuovo trial, chiamato STR1VE, sarà uno studio aperto, a gruppo singolo e a dose unica, multicentrico. Valuterà la sicurezza e l'efficacia di una dose unica di AVXS-101 somministrata per via endovenosa o direttamente nella circolazione sanguigna. I ricercatori somministreranno la dose individuata nello studio di fase 1 e ampiamente testata in un modello murino di SMA.

AveXis prevede di arruolare almeno 15 pazienti con SMA1 di età inferiore ai sei mesi. I pazienti dovranno disporre di una o due copie del gene SMN2, senza delezione del gene SMN1 o mutazioni puntiformi in entrambi gli alleli.

Dopo aver somministrato AVXS-101 ai primi tre pazienti, i ricercatori attenderanno almeno quattro settimane per valutare la sicurezza del trattamento e cercare i primi segnali di efficacia prima di trattare il gruppo successivo.

Uno degli obiettivi primari dello studio sarà vedere se AVXS-101 possa aiutare un neonato di 18 mesi a sedersi senza aiuto per almeno 30 secondi. Un altro obiettivo primario sarà quello di aiutare un neonato a raggiungere, senza eventi avversi (morte o almeno 16 ore al giorno di sostegno alla ventilazione per 14 giorni consecutivi) l'età di 14 mesi.

Un obiettivo secondario della sperimentazione sarà vedere se AVXS-101 possa aiutare i piccoli pazienti a prosperare, cioè non richiedere supporti alimentari, tollerare liquidi e mantenere il peso. Un altro obiettivo secondario sarà quello di aiutare i neonati a sospendere il supporto ventilatorio a 18 mesi di età.

Il trial sarà condotto in 16 centri negli Stati Uniti.

AveXis e FDA stanno continuando a cooperare; attualmente stanno discutendo sul dosaggio di AVXS-101 somministrato per via intratecale in una sperimentazione clinica prevista per i pazienti con SMA di tipo 2. Aggiornamenti su questo studio sono previsti verso la fine dell'anno.

> **www.ricercasma.it**

Foto di Ariel Palmer

Il bello di sentirsi totalmente accettati

DI **Barbara Pianca**

Sono due infermieri la mamma e il papà di Ilaria Carlotta e Arianna. Hanno i turni e per loro è rocambolesco far coincidere ogni cosa ogni settimana perché le bambine siano seguite bene, in particolare Arianna che ha 4 anni e una SMA2. Maurizio ed Elena Cozzi vorrebbero partecipare di più alla vita associativa di Famiglie SMA ma per loro organizzare le ferie non è una passeggiata. «Dato che quest'anno non ci era possibile essere al Convegno di Famiglie SMA, abbiamo almeno cercato di prender parte a "Mio figlio ha una quattro ruote"». È stata una buona idea? «Buonissima». Cosa vi è piaciuto? «Ci siamo rilassati. Più che a casa perché qui per la prima volta avevamo qualcuno di competente che si prendesse cura di Ilaria per alcune ore facendola divertire: i volontari erano talmente bravi che non ci siamo mai preoccupati. E poi ci siamo sentiti completamente accettati, mentre fuori c'è sempre qualche sguardo curioso sulla nostra piccola in carrozzina». Sono sguardi che vi feriscono? «A me non interessa» spiega Maurizio «ma ho sempre paura che Ilaria possa rimanerci male. È un mio timore, lei è una bambina serena». Che carattere ha? «Socievole con gli amici, gioca con tutti. Vivace, anche se più pacata della sorella. Arianna ha otto anni ed è ribelle, esuberante. Ilaria inizia a mostrare un carattere determinato. Se vuole qualcosa sa insistere finché la ottiene». Che rapporto hanno le sorelle? «Arianna è l'idolo di Ilaria, guai a chi gliela tocca! Arianna è protettiva nei suoi confronti e inventa giochi per lei. A volte ne è gelosa, perché noi genitori le dedichiamo molto tempo. Sa che la sorella ha le "gambe deboli" e non chiede di più, ma so che ne soffre. Era entusiasta all'arrivo di una sorellina. Quando ha visto la neonata ci è rimasta male perché immaginava di poter già correre al parco a giocare con lei. Quando si è resa conto che non avrebbe mai corso credo abbia sofferto molto».

Stare insieme alle famiglie di bambini con la SMA ci fa sentire "normali", una sensazione rilassante e più difficile da provare con chi non ha familiarità con i bimbi in carrozzina.

Francesca e il desiderio di comunicare con le persone

Sono una donna riservata e forse a volte pensate che voglia stare per conto mio. Invece avere le persone attorno mi piace e sono felice di ascoltare le storie e le domande di chi mi avvicina». Ci tiene a precisarlo Francesca, la voce del Numero verde Stella, il servizio di informazione e orientamento che Famiglie SMA offre ai soci e a chiunque abbia a che fare con l'atrofia muscolare spinale. Quando componete il numero 800.58.97.38, la voce che sentite dall'altro capo della cornetta è la sua. Gentile, paziente, empatica, sinceramente desiderosa di essere utile. «Il mio lavoro mi piace, mi arricchisce e mi fa crescere. Sono fortunata». Francesca è counselor. Sposata con Youssou Fall, ha 34 e una SMA3. Il Numero verde Stella è una parte importante della sua vita. «Perché mi coinvolge emotivamente. Facendomi stare bene, come di recente perché è nata una bella amicizia con una famiglia di un bimbo con la SMA1. È la prima volta che da un servizio di orientamento si crea un legame così intenso, forse anche per il fatto che abitiamo vicino e possiamo incontrarci di persona. Altre volte, però, il servizio Stella mi fa provare emozioni difficili da elaborare. Succede soprattutto quando viene a mancare uno dei nostri bambini».

Ai bambini, Francesca, ci pensa anche nella vita privata. «Il nuovo progetto mio e di mio marito» spiega, «è quello di cercare un figlio». Dopo un anno di convivenza, il 13 settembre del 2014 Francesca si è sposata con il senegalese Youssou. Da poco hanno acquistato una casa e dedicano parte del loro tempo a sistemarla. «In questa nuova casa siamo sempre insieme. L'abitazione precedente non era del tutto accessibile e trascorrevo parte del tempo con la mia famiglia di origine. Ora invece posso dedicarmi a consolidare il rapporto di coppia». Andate d'accordo? «Discutiamo per piccole cose, ma siamo affiatati. Il nostro punto di forza è la diversità. Ci piace parlare e unire le nostre culture. Avevamo pensato così anche il giorno del matrimonio, dove musica e cibo provenivano sia dall'Europa che dall'Africa».

B.P.

NON FATEVI CONFONDERE DALLA MIA TIMIDEZZA

Francesca insieme al marito Youssou Fall.

State aspettando Spinraza? «Con ansia, grandi aspettative e il terrore che Ilaria possa subire effetti collaterali o, peggio ancora, non rispondere al principio attivo. Sappiamo che non si alzerà dalla carrozzina ma vorremmo tanto che Spinraza ci regalasse il lusso di prenderci qualche anno ad aspettare altre terapie più risolutive».

Famiglie SMA quando l'avete conosciuta? «Con la diagnosi. Ci hanno fissato un appuntamento per il giorno dopo al Sapre e la settimana successiva eravamo soci di Famiglie SMA. Elena ha chiesto un partime ed è iniziata una nuova fase della nostra vita, tanto più che o perché non ci sono più o perché hanno a loro volta dei problemi, non possiamo contare troppo sui nonni».

Avete degli amici? «Sì. Non ci piace chiedere aiuto ma è successo e loro c'erano. A Milano conosciamo altre famiglie della rete di Famiglie SMA, ma per via dei nostri turni al lavoro è sempre difficile trovare momenti per incontrarsi. Qualche volta lo abbiamo fatto con la famiglia di Sveva Iannone, perché le nostre figlie fanno fisioterapia in acqua insieme e sono amiche».

Siete infermieri: professionalmente siete diversi, ora, con i pazienti? «La nostra professione si basa sull'empatia, ma manteniamo un distacco per non farci travolgere dalla sofferenza altrui. Oggi riusciamo a vedere di più la persona. Ognuno, prima di essere malato, di essere disabile, è una persona e come tale va rispettata e sostenuta».

NARRATIVA **L'esordio nella letteratura di Alberto Fontana**

Le regole del motoneurone

È stato consigliere di Famiglie SMA, Alberto Fontana, oggi responsabile dei centri clinici NeMO, riferimento imprescindibile per la presa in carico dell'atrofia muscolare spinale e per la ricerca scientifica a essa connessa. Fontana ha, egli stesso, una SMA 3. È sposato, padre di tre figli, realizzato nel lavoro e figura di punta nel mondo associativo legato alle malattie neuromuscolari, già presidente di UILDM per tre mandati consecutivi e attuale segretario nazionale.

E ora il suo primo romanzo, edito il 7 novembre scorso da Mondadori. Non un'autobiografia ma piuttosto un assaggio del sapore che per lui ha la vita. Un sapore buono, intenso, da non perdere. Il gusto che si prova a coinvolgersi in una partita a scacchi. Diviso in capitoli, il romanzo segue dall'inizio alla fine una partita a scacchi tra l'autore e suo padre, giocata di fronte ai figli. Un'occasione per riflettere sul rapporto con il padre, i figli, e per ricordare alcuni incontri con persone che si sono trovate a giocare a scacchi con la vita seguendo le regole del motoneurone. Persone con una disabilità motoria che hanno trovato la loro strategia di gioco, proprio come Fontana. A studiarlo e prendere appunti, questo libro, si potrebbe imparare come si fa a vincere, meglio che a pagarsi un corso con qualche navigato motivatore. Si potrebbe imparare a vivere secondo una strategia fatta di attenzione per i dettagli, intuizione per le prossime mosse, entusiasmo per la sfida, confidenza con il dolore, ricerca della soddisfazione ed empatia con l'avversario.

Barbara Pianca

STELLA risponde

Numero Verde STELLA
800 58 97 38

Buongiorno, come procedo se non ottengo l'erogazione di ausili tecnici o protesi nei tempi previsti?

L'erogazione avviene in quattro fasi: la prescrizione da parte del medico specialista; l'autorizzazione alla fornitura dall'Asl di residenza dell'assistito (in caso di prima fornitura, da pronunciarsi entro 20 giorni dalla richiesta, oltre cui vige il silenzio-assenso); la fornitura da parte delle aziende produttrici, nei tempi previsti dal DM 332/99, contati dal momento dall'autorizzazione da parte dell'Asl in giorni lavorativi. Ultima fase è il collaudo da parte del medico specialista, previsto entro 20 giorni dalla fornitura.

Questo sistema, però, spesso ha dimostrato di non essere in grado di funzionare correttamente. Il fattore temporale, nell'accezione di "tempestività", è spesso quello più critico. I molteplici passaggi amministrativi necessari per la messa a disposizione dell'ausilio e la molteplicità dei soggetti coinvolti spesso dilatano i tempi di attesa, costringendo il richiedente a provvedere in maniera privata, sostenendo personalmente i relativi costi.

Tale condotta costituisce violazione non solo di norme costituzionali a garanzia e a tutela del diritto alla salute, ma anche di norme di carattere internazionale. Il cittadino può agire contro i soggetti responsabili di tali violazioni davanti alla Magistratura competente sia in sede civile (attraverso il procedimento ex art. 700 cpc che consente di ottenere dal Giudice un provvedimento di urgenza in tempi ristretti) che penale, posto che tale condotta configuri il reato di omissione di atti di ufficio, di cui all'art. 328 c.p..

Avvocato Silvana Cantoro

Sostieni Famiglie SMA

famigliesma.org

con Bonifico bancario
IBAN IT90K0200805208000003417887

con Bollettino postale
Conto corrente postale n° 65702011

con Carta di credito
online su www.famigliesma.org

con il tuo 5x1000
Codice Fiscale 97231920584

#facciamolotutti

Natale

FA RIMA CON solidale

Decora il tuo albero
con la gioia di trovare insieme
una cura per la SMA.

Visita il nostro sito! Vai su
famigliesma.org

Famiglie SMA *regala un sogno!*

PER INFORMAZIONI
Puoi visitare il sito, scrivere a **donazioni@famigliesma.org** o chiamare lo **02 56568312.**