postatarget creative
LOMBARDIA/00014/01.2014
Posteitaliane

SMAGAZINE

anno III - numero 3 - Settembre 2016

NOTIZIARIO DI INFORMAZIONE

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.

In copertina:
Eleonora, Mirko e Checco
sul set dello spot 2016

SMAgazine

Notiziario di informazione
anno III - numero 3
Settembre 2016

Autorizzazione n. 322 del 10/10/2014
Tribunale di Milano

EDITORE
Famiglie SMA Onlus

DIRETTORE RESPONSABILE
Marco Piazza

DIREZIONE EDITORIALE
Daniela Lauro
Luca Binetti

SEGRETERIA DI REDAZIONE
Barbara Pianca

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

HANNO COLLABORATO
Andrea Menni
Raffaele Santo
Jacopo Casiraghi
Grazia Zappa
Chiara Mastella
Alessandro Eneide
Cristina Ponzanelli

GRAFICA
Stefania Serra

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

EDITORIALE

TUTTI A RACCOLTA!

Che cos'è un'associazione? Secondo il vocabolario una associazione è un insieme di persone riunite e organizzate, operanti per il conseguimento di un fine comune. Esistono molti motivi per cui alcune persone decidono di associarsi per conseguire un obiettivo comune aiutandosi tra loro, ma credo che il fine comune per genitori di bambini affetti da una rara malattia genetica sia al tempo stesso motivante e vincolante.
Motivante perché, ricevuta la diagnosi, diventa davvero uno dei principali motivi di vita, vincolante perché gli impegni aumentano, le preoccupazioni anche e, a volte, le energie che rimangono sono appena sufficienti per arrivare alla fine della giornata.
Eppure chi ha avuto la fortuna di entrare in contatto con l'Associazione, quindi con i genitori che la compongono, capisce perfettamente cosa significa avere il conforto di un salvagente a cui aggrapparsi per non annegare, avere il sostegno di persone che ci sono già passate e per questo motivo ci possono dare dei consigli e degli aiuti concreti; sono le uniche persone che sanno perfettamente come ci sentiamo e, anche se con visioni di vita variegate, condividono con noi un fattore comune, un lavoro da fare insieme per i nostri figli e per i bambini che dovranno ancora nascere.

Luca Binetti
Consigliere di famiglie SMA

Riuniti, organizzati ed operanti, dicevamo. "Riuniti" sul nostro sito Internet, la nostra pagina Facebook, i gruppi di WhatsApp, il nostro Smagazine, negli incontri periodici che facciamo e, soprattutto, nel nostro convegno annuale, momento fondamentale per la vita associativa.
"Organizzati" da un gruppo di persone che hanno deciso di dedicare parte del loro tempo sia lavorativo che familiare per aiutare l'Associazione a raggiungere gli obiettivi condivisi e organizzando le cose in modo che possano essere raggiunti.
"Operanti", perché ognuno fa la sua parte cominciando dai tre doveri fondamentali: aderire al 5×1000 personalmente cercando di coinvolgere i propri conoscenti; partecipare una volta all'anno al convegno; contribuire durante la campagna di raccolta fondi sms e cercando di organizzare un banchetto o comunque presenziare anche solo qualche ora ad un banchetto già organizzato da altri, coinvolgendo i propri conoscenti.
In conclusione un messaggio diretto, di "chiamata alle armi": se ti senti parte dell'Associazione Famiglie SMA e ne condividi le finalità e gli scopi, questo è il momento di dimostrarlo: a partire dal 24 settembre comincerà la nostra campagna di raccolta fondi SMS e l'1 e 2 Ottobre dovremo scendere in piazza con i banchetti: abbiamo assoluto bisogno di te!

UNA LEGGE PER IL

Viene creato un fondo per l'assistenza e il sostegno ai disabili privi dell'aiuto della famiglia e agevolazioni per privati, enti e associazioni che decidono di stanziare risorse a loro tutela. Sono previsti poi sgravi fiscali, esenzioni e incentivi per la stipula di polizze assicurative, trust e su trasferimenti di beni e diritti post-mortem

di Marco Piazza

E dopo di noi, cosa succederà? Quando non ci saremo più chi si occuperà del nostro figlio disabile? Dove vivrà, chi lo accudirà? Incubi, più che domande, che girano nella testa di migliaia di persone. I genitori di persone con gravi disabilità, terrorizzati al pensiero di cosa accadrà ai figli, all'indomani della loro dipartita. Un tema grave e annoso, riassunto nella locuzione "Dopo di noi".
Un problema che a partire dal 22 giugno scorso potrebbe aver trovato una soluzione. Quel giorno infatti la Camera dei deputati ha approvato in via definitiva il testo di legge sul "Dopo di noi" e forse l'angoscia di tanti genitori potrà essere placata. Il condizionale è d'obbligo perché affinché la normativa entri in vigore è necessario che venga completato il quadro di riferimento con ulteriori indicazioni ministeriali e con le disposizioni delle singole regioni.

LA PROMOTRICE: ILEANA ARGENTIN

Il 9 aprile 2014 Sergio Ruggero, un pensionato romano, uccise la moglie gravemente malata e Alessandro, il figlio autistico. Un anno dopo, alla deputata Ileana Argentin, che era andata a trovarlo in carcere, aveva confessato: "Non sopportavo l'idea che Alessandro sarebbe rimasto solo".
Quel giorno l'onorevole Argentin, affetta anche lei da una grave disabilità (la SMA), ha deciso di battersi per far sì che drammi come quello di Sergio non si ripetessero. Ha lanciato una petizione sul sito Change.org, che ha raccolto quasi 100 mila firme, e ha dato via, in Parlamento, all'iter legislativo per il "Dopo di noi". Il 22 giugno, giorno in cui la legge –di cui è prima firmataria - è stata approvata in via definitiva, ha dichiarato: "Con la legge per il Dopo di noi abbiamo voltato pagina. Questa è una giornata di festa per i genitori delle persone con disabilità grave. Ce l'abbiamo messa proprio tutta per passare dalle parole ai fatti, come dimostra il nuovo capitolo di bilancio che prevede tanti soldi, ben 180 milioni di euro in tre anni. Ho già detto più volte che per me questa legge da sola basta a dare un senso alla legislatura e sono davvero orgogliosa del risultato raggiunto. Soprattutto perché da oggi sarò in grado di rispondere a tanti genitori che aspettano da anni una prospettiva per il futuro e un sostegno".

I CONTRARI: DE VITA (M5S)

Nessuna data storica per il mondo della disabilità. Il Movimento 5 Stelle ha votato compatto contro la legge sul "Dopo di noi". I motivi del "no" li spiega la deputata Giulia De Vita, membro della Commissione Affari sociali della Camera.
"Il vulnus principale della legge – dichiara l'onorevole De Vita - sta nel fatto che, contrariamente a quanto dichiarato dalla maggioranza, viene aumentata la forbice e la discriminazione tra famiglie povere e famiglie che godono di una buona situazione economica. Per accedere alle agevolazioni delle polizze assicurative sulla vita, infatti, bisogna avere un reddito superiore a 20.000 euro l'anno". La deputata continua, entrando nelle pieghe del provvedimento : "L'accesso ai benefici del cosiddetto trust - un accordo tra privati dove il genitore lascia il proprio patrimonio in gestione a un trustee, il quale può essere sia persona fisica sia una fondazione – è consentito soltanto a chi abbia un reddito superiore a un milione e mezzo di euro. Sapete quante sono le persone che potranno scegliere se usufruire di questo strumento? 1430. "Alla fine – conclude Giulia De Vita - il maggior beneficiario di questo provvedimento sarà il privato, mentre il pubblico continuerà progressivamente a fornire servizi sempre più inefficienti".

DOPO DI NOI

I COMMENTI

La legge, approvata con 312 voti a favore, 64 contrari e 26 astenuti, è nata dal disegno «Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno famigliare». In Parlamento la legge sul "Dopo di noi" ha raccolto i voti di tutte le forze politiche ad eccezioni del Movimento 5 Stelle, che ha votato contro e della Sinistra Italiana, che si è astenuta.

Le associazioni hanno accolto positivamente la notizia, sottolineando che si tratta di un primo passo importante. Vincenzo Falabella, presidente nazionale della Fish (Federazione italiana per il superamento dell'handicap) ha dichiarato che «il lungo e serrato dibattito attorno a questo tema, nelle Aule parlamentari e nel Paese, è il segno di quanto sia forte l'interesse, ma anche di quanto siano diversi gli accenti e le sensibilità attorno ai temi dell'autonomia personale delle persone con disabilità. Questo confronto e interesse deve ora diffondersi nei territori e nelle comunità locali, per rendere operativi e concreti gli intenti della norma, ma deve anche estendersi ad altri aspetti altrettanto drammatici che riguardano il rischio di segregazione e di isolamento delle persone con disabilità».

Soddisfazione arriva da Roberto Speziale, presidente nazionale dell'Anffas, che in una nota specifica che «una legge non è mai né buona né cattiva; la sua valutazione dipende infatti dall'impatto materiale che riesce a produrre. In questa ottica è fondamentale il ruolo delle regioni e degli enti locali, cui sono demandati gli aspetti applicativi, e il ruolo delle associazioni, che devono vigilare sulla corretta applicazione e indicare buone prassi».

COSA DICE LA LEGGE

In attesa dei decreti attuativi e degli interventi delle regioni vediamo nel dettaglio quali sono le novità introdotte dalla legge. Il "Dopo di noi" stabilisce la creazione di un fondo per l'assistenza e il sostegno ai disabili privi dell'aiuto della famiglia e agevolazioni per privati, enti e associazioni che decidono di stanziare risorse a loro tutela. Sgravi fiscali, esenzioni e incentivi per la stipula di polizze assicurative, trust e su trasferimenti di beni e diritti post-mortem. Ogni anno, poi, entro il 30 giugno il ministero del Lavoro e delle politiche sociali ha l'obbligo di presentare una relazione per verificare lo stato di attuazione della legge. Mentre sul tema il Governo dovrà produrre adeguate campagne d'informazione.

IL FONDO PER FINANZIARE LA LEGGE

Il Fondo, si legge nell'articolo tre della legge n° 2232, è compartecipato da regioni, enti locali e organismi del terzo settore. Avrà una dotazione triennale di 90 milioni di euro per il 2016, 38,3 milioni per il 2017 e 56,1 milioni dal 2018.

I requisiti per l'accesso saranno individuati dal ministero del Lavoro entro sei mesi dall'entrata in vigore del testo. Le Regioni dovranno definire i criteri per l'erogazione dei finanziamenti, la verifica dell'attuazione delle attività svolte e le ipotesi di revoca dei finanziamenti.

I soldi del Fondo potranno essere usati per realizzare «programmi e interventi innovativi di residenzialità» come il cohousing e favorire l'indipendenza dei disabili «in abitazioni o gruppi - appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali» della casa d'origine. Con questo fondo si potranno anche sostenere progetti per lo sviluppo dell'autonomia dei disabili privi di assistenza che non rientrano in queste strutture.

LE AGEVOLAZIONI FISCALI

Le agevolazioni fiscali previste dalla norma sono molteplici: detrazioni sulle spese sostenute per sottoscrivere polizze assicurative e contratti a tutela dei disabili gravi. Esenzioni e sgravi su trasferimenti di beni dopo la morte dei familiari, costituzione di trust e altri strumenti di protezione legale. Le tasse sulle spese di queste polizze potranno esser detratte al momento della dichiarazione dei redditi.

Dal 31 dicembre 2016 per i premi assicurativi sul «rischio di morte finalizzato alla tutela delle persone con disabilità grave accertata» l'importo scaricabile passa da 530 a 750 euro.

Qualsiasi trasferimento di beni (materiali o immateriali) per causa di morte, mediante donazione, trust o a titolo gratuito, sarà esonerata dal pagamento dell'imposta di successione e donazione.

INTANTO ASSICURIAMO LA "CARROZZA"

Tralasciando quelle obbligatorie per legge, quali ad esempio la polizza RC Auto, la prima assicurazione che non dovrebbe mai mancare nelle famiglie italiane è la cosiddetta RC del capofamiglia, una polizza che copre i danni che l'assicurato o i suoi familiari, nonché le persone che vivono stabilmente con lui, provocano a terzi con il conseguente obbligo di risarcimento.

Tra e coperture RC capofamiglia è particolarmente importante, per la presenza nel nucleo familiare di portatori di handicap che utilizzano carrozzine elettriche e non, la presenza di appendici specifiche inerenti la proprietà e utilizzo di carrozzine per disabili, anche se azionate da motore elettrico.

Questa appendice è importante perché le carrozzine elettriche non hanno un obbligo di assicurazione RC in quanto non sono inquadrate come veicolo a motore, ma possono raggiungere peso (anche 150 kg) e velocità importanti , col rischio frequente di causare danni a cose e persone terze.

(Andrea Menni)

RACCOLTA FONDI MUOVETEVI COSÌ

Pronti partenza via! Anche quest'anno siamo arrivati al momento di scendere in campo anzi scendere in piazza. È un momento importante nel quale si mette a frutto il lavoro di un anno intero e nel quale si possono misurare quelli che sono stati i risultati raggiunti con il lavoro di tutti. Farsi vedere in piazza in prima persona con forza coraggio e determinazione rappresenta il miglior biglietto da visita che un'associazione può dare al grande pubblico. Quest'anno avremo una nuova campagna e un nuovo testimonial e questo sicuramente ci darà una grande mano, ma il risultato finale passerà dal contributo in termini organizzativi operativi e di comunicazione che ognuno di noi potrà dare. Le date da segnare sono quelle dal 24 settembre all'8 ottobre. In quei giorni bisogna inviare sms a più non posso oltre che organizzarsi con un invio di e-mail ad amici e conoscenti, con la condivisione dei post dell'associazione sui social e, perché no, con l'organizzazione di feste o cene o eventi particolari. Nelle piazze il weekend sarà quello dell'1 e 2 ottobre; con l'esperienza degli anni precedenti vi consigliamo di muovervi con buon anticipo per riuscire a trovare i posti migliori, ma-

gari al coperto: centri commerciali, centri cittadini, piazze ad alta pedonabilità, mercati rionali, feste di paese, insomma tutti luoghi frequentati nel week end da tante persone. Utile muoversi anche in direzione di aziende, mense aziendali, ristoranti dove poter intervenire anche durante la settimana. Una volta identificata la zona dove intervenire, occorre farsi autorizzare la permanenza: se si tratta di luoghi privati occorre contattare il proprietario e chiedere l'autorizzazione; se si tratta di luoghi pubblici occorre recarsi in comune presso gli uffici di pubblicità temporanea presentando formale richiesta: tutta la documentazione necessaria sarà fornita dalla segreteria a partire dalla fine di agosto. In linea di principio in nessuno spazio sarà richiesto il versamento di alcunché e vi sconsigliamo di scegliere zone a pagamento perché verrebbe meno il principio di raccolta fondi.
Una volta identificata l'area e presentata la richiesta per ottenerla, occorre richiedere alla segreteria il materiale necessario: gazebo 3 × 3 (nel caso fosse necessario e possibile installarlo), banchetto smontabile trasportabile, brochure e documentazione informativa e gadget (per quest'anno saranno delle scatole di latta contenenti farfalle di pasta) da "regalare" a fronte di una donazione.
Per chi si cimenta per la prima volta può sembrare complicato ma vi garantisco che è molto più semplice di quello che sembra. Insieme si può fare!

Luca Binetti

SCEGLIAMO L'IRONIA

Sogno e ironia. Questi i concetti chiave della campagna 2016 dell'associazione Famiglie SMA che ovunque, dai social ai banchetti, dalle radio ai magazine, scatenerà un uragano con il battito d'ali di una farfalla. Il sogno, forte e concreto, di migliorare la propria condizione e l'ironia che non deve mai mancare in coloro che hanno deciso di impegnarsi per sostenere la ricerca scientifica, unico mezzo per trasformare il sogno realtà. L'ironia. Tutti gli amici di Famiglie SMA che scenderanno in piazza l'1 e il 2 ottobre indosseranno la SMAglietta. Quante scuse davanti a un banchetto? Quante frasi di circostanza per evitare l'obolo? "Devo correre a prendere il treno", "Mi ha fermato già il suo collega", i volontari di famiglie SMA ne conoscono tante. Le abbiamo selezionate e stampate sulle "SMAgliette".
Il sogno. Ci siamo ispirati a Shakespeare per il nuovo gadget dei banchetti: "Siamo tutti fatti della stessa pasta di cui son fatti i sogni" è impresso su tutte le scatole di latta personalizzate che distribuiremo nelle piazze. Al suo interno mezzo chilo di pasta pugliese (le nostre farfalle!) e una cartolina a forma di aquilone con tutte le informazioni sull'associazione.
I nostri bambini, le ali di Famiglie SMA, con un nuovo logo, con forme più morbide e tonalità più intense, che rappresenta ancora più fedelmente l'universo che c'è dietro l'esperienza di ogni famiglia SMA.

Raffaele Santo, Agenzia Developing

COSÌ IMPIEGHIAMO I FONDI RACCOLTI

SMArt è, come sapete, l'acronimo di Servizio Multidisciplinare di Accoglienza Radicato nel Territorio. Ha lo scopo di accompagnare le famiglie ad una migliore qualità della vita potenziando e supportando l'assistenza medica e psicosociale territoriale. Si tratta di una iniziativa nazionale, strutturata in cinque anni (iniziata nel 2014).
La raccolta fondi di famiglie SMA tramite sms e le chiamate da telefono fisso anche quest'anno è dedicata al progetto SMArt, non soltanto perché grazie ad esso possiamo portare avanti le attività del nostro numero verde Stella ma anche perché il supporto economico ai centri di eccellenza possa proseguire in vista dei trial e del lavoro clinico quotidiano.
Il denaro raccolto ha lo scopo anche di potenziare la rete di medici esperti di SMA in contatto fra loro. Oltre al già pubblicato "*Management and recommendations for respiratory involvement in spinal muscular atrophy (SMA) types I, II, III)*", il nostro entusiasta team di medici (più di cinquanta partecipanti provenienti da tutta Italia e dagli ospedali più importanti) sta preparando nuovi articoli e progetti sull'onda del tema "SMA ed emergenza".
Il 2017 sarà un anno importante anche perché si desidera implementare un progetto SMArt con il 118 di Monza e Brianza al fine di avere un accesso rapido e ad hoc per le persone affette da SMA in caso di emergenza. Il 118 del capoluogo lombardo saprebbe cioè con certezza quali e quante persone affette da SMA ci sono nel suo comprensorio e in caso di invio di ambulanza organizzerebbe una vettura con un medico che conosce la SMA.
Per implementare il progetto è fondamentale la formazione dei numerosi medici (oltre 160) che fanno turno sulle autoambulanze.
Sempre nel 2017 il contributo SMART supporterà la dottoressa Pini e il centro di Neuropsichiatria Infantile, di Bologna presso Ospedale Bellaria, in collaborazione con le unità operative di Riabilitazione Infantile, Neurologia, Pediatria e le unità territoriali al fine di consolidare in Regione Emilia Romagna un network professionale per la diagnosi precoce, assistenza multidisciplinare, trial clinici, formazione precoce dei genitori e ricerca clinica per le atrofie muscolari.
Articoli dedicati ai genitori stanno infine venendo scritti dai medici partecipanti al workshop: anche in questo caso SMArt vuole contribuire e rendere più facile la gestione della patologia.

Jacopo Casiraghi
coordinatore progetto SMArt

Il banchetto di Valentina

Per Valentina Giordano aver organizzato il suo primo banchetto durante la scorsa campagna nazionale di Famiglie SMA è stato importante: «Avevamo ricevuto la diagnosi della malattia di mio figlio Tommaso solo pochi mesi prima, a maggio. È stata un'occasione per innescare in me una reazione positiva, dandomi da fare».
Valentina, insieme alla sua famiglia, ha organizzato due banchetti, uno in città e l'altro in un centro commerciale di Parma. In due giorni sono arrivati 7 mila euro e lei proprio non se l'aspettava: «Ho presidiato il banchetto nel centro commerciale dalla mattina alla sera. È stato gratificante vederne molte persone avvicinarsi, soprattutto nei momenti in cui Tommaso era con noi, e mostrarsi molto generose».
La carta vincente di Valentina è stato il lavoro delle settimane precedenti: «Per due settimane mi sono occupata della promozione dell'evento. Ho preparato dei volantini e avvertito la mia rete di conoscenze tramite Facebook e i gruppi Whatsup. Al banchetto sono arrivati perfino dei vecchi compagni dell'asilo dell'altro mio figlio ed è stato un bel regalo. Grazie a tanta motivazione il mio impegno per la campagna 2016 è senz'altro confermato». *(B.P.)*

CHECCOSABELLA!

La mia prima volta all'interno di un set cinematografico durante le riprese di un film. Un'esperienza incredibile, anche perché assolutamente inaspettata. Facciamo un passo indietro: qualche mese fa Luca Medici, in arte Checco Zalone, ha comunicato all'associazione Famiglie SMA di voler dare un aiuto concreto per aiutarci a raggiungere i nostri obiettivi. Scopriamo che sono anni che ci segue e ci supporta in assoluto anonimato. Quest'anno, però, vuole davvero fare un passo in più e ci offre il nuovo spot per la campagna annuale di raccolta fondi. Un grandissimo regalo, che all'inizio doveva limitarsi ad un ambito tecnico e logistico, con veri professionisti a nostra disposizione per girare il breve film. Ad un certo punto, però, Checco ha deciso di "metterci la faccia" e di entrare nello spot in prima persona scegliendo, dopo un casting, il nostro Mirko Toler come suo partner nello spot. La casa di produzione è la Taodue di Pietro Valsecchi, forse la più famosa e capace casa di produzione cinematografica italiana.
Per prima cosa abbiamo dovuto organizzare in tempi strettissimi la trasferta della famiglia Toler da Trento a Roma. Subito ci si è posto davanti un problema logistico: per alcune riprese all'interno Mirko non poteva utilizzare la sua sedia elettronica in quanto il palazzo scelto per girare non aveva un ascensore a norma. A questo punto abbiamo chiesto al papà di Mirko di venire a Roma con due sedie a rotelle: una nella quale viaggiava Mirko e un'altra manuale che avremmo dovuto usare per gli interni.
Poi siamo passati alla preparazione degli abiti da indossare in ogni scena; tra pigiami, abbigliamento estivo ed abbigliamento autunnale, ci siamo trovati a dover preparare una vera e propria valigia. Un'altra curiosa richiesta da

parte della produzione è stata quella di avere delle fotografie di Mirko a varie età che sono state posizionate nella sua camera completamente arredata durante la scena del videogioco.
Al nostro arrivo sul luogo delle riprese siamo rimasti a bocca aperta: quattro camion occupavano la strada e i segnali di sgombero della carreggiata dei giorni precedenti erano ancora presenti; un camion era dedicato alle costumiste (dotate di camerino, bagno, guardaroba

Da anni Luca Medici, in arte Checco Zalone, sostiene in assoluto anonimato Famiglie SMA. Quest'anno però ha voluto "metterci la faccia". Oltre al suo grande cuore e alla sua simpatia contagiosa. Il risultato? Lo vedremo in uno spot…

e aria condizionata) e ai truccatori e parrucchieri; il secondo mezzo era dedicato al materiale di ripresa e al banco regia; gli ultimi due mezzi erano pieni di materiale di scena, gazebi per la regia e il montaggio, tende oscure per la fotografia, luce e colori, teli per la protezione dal sole e la diffusione omogenea dei raggi e un numero infinito di pali, transenne e impalcature di scena. Oltre a tutto ciò, un intero condominio comprensivo di cortile interno, completamente bloccato e a nostra disposizione; un camion per traslochi con tanto di scatoloni e 4 addetti in divisa, noleggiato per l'occasione; una decina tra comparse e attori di supporto, tecnici audio, tecnici video, operatori Panavision, direttore della fotografia, aiuto regista, montatori, in tutto una cinquantina di persone. Ad un certo punto durante questo enorme fermento si è presentato Checco con un paio di jeans e un cappellino calcato sulla testa. Abbiamo fatto davvero fatica a riconoscerlo. Ha salutato Mirko e una per una tutte le persone presenti.
I continui contatti con i numerosi addetti della produzione sono stati frenetici ma sempre all'insegna di un'estrema gentilezza, disponibilità e professionalità. Ad un tratto si è presentato Fabio Troiano, un famoso attore che ha collaborato con Checco in un suo film ed è venuto a fare un saluto. Poi è arrivata Eleonora Giovanardi, partner di Checco in Quo Vado, ed anche lì, col cuore, ha avuto una parte nello spot. Ci tengo a sottolineare che non solo Checco, e il grande Pietro Valsecchi, ma tutti, proprio tutti i professionisti presenti quel giorno erano lì gratuitamente e solo per noi. Che dire… una emozione incredibile, una giornata che io e Mirko non dimenticheremo facilmente. Perciò grazie a Checco, a Pietro Valsecchi e a tutti i professionisti che si sono spesi in prima persona per regalarci un sogno. E un grazie di cuore anche alla nostra Anita Pallara, senza la quale tutto questo non sarebbe stato possibile.

Luca Binetti

"CHE RISATE, SUL SET"

Ha 13 anni e abita a Segonzano in provincia di Trento. Si chiama Mirko Toller e quando si è presentato sul set con la sorella Linda, 16 anni, Checco Zalone ha chiesto loro: «Quindi venite dalle montagne?». L'ha domandato con il suo tono irresistibile e la sua faccia simpatica, i due fratelli si sono messi a ridere e da lì non hanno più smesso di divertirsi. «Una giornata impegnativa, faticosa, ma tanto divertente» ci racconta Mirko, che si è recato a Roma insieme alla sorella e al padre per girare il nuovo spot di Famiglie SMA. «Mi hanno chiesto un provino: dovevo simulare una reazione al fatto che una persona avesse parcheggiato l'auto occupando il mio parcheggio riservato. Quando mi è stato chiesto mi sono messo all'opera all'istante insieme a mia sorella».
Mirko e Linda hanno messo in piedi uno show su Youtube. Si chiama "Mirko & Linda Show". Gag, musica, chiacchiere, simpatia e nessuna timidezza: i due piccoli Toller sono due esplosivi animali da palcoscenico. Forse anche per questo Checco Zalone ha voluto proprio lui, che ama divertirsi davanti alla telecamera. «Un giorno sono tornato da scuola e mia mamma mi ha detto che ero stato scelto per lo spot. Sono stato felice perché non è cosa che capita tutti i giorni. Ho visto i film di Zalone e fanno ridere. "Quo vado" è molto bello».
Hai dovuto ripetere le stesse scene più volte? «Solo una, ma su quella il regista mi ha tenuto tre ore».
Quale? «Quella in cui dovevo sbattere contro una macchina».
Quindi per tre ore hai sbattuto contro una macchina?« Te l'ho detto che è stata una giornata divertente! Lunga, ma divertente. E poi Checco fa sempre battute, e ho riso tanto».
Quando hai riso di più? «Quando gli ho chiesto se mi lasciava un videomessaggio per salutare i miei amici. L'ha fatto in modo buffo!».

Barbara Pianca

EMOZIONI A QUATTRO RUOTE

"Ho la testa e il cuore talmente pieni che non so nemmeno da dove iniziare"(volontaria). L' ottava edizione di "mio figlio ha una quattro ruote" (mf4r) si è svolta dal 25 giugno al 3 luglio a Lignano Sabbiadoro, dove 56 famiglie provenienti da tutta Italia hanno partecipato allo stage. Otto persone dello staff Sapre e 42 volontari hanno collaborato per la buona riuscita della settimana. Di seguito le parole di alcuni dei partecipanti, che trasmettono le emozioni vissute:

- "Qui è apposta per me, è fatto tutto per quelli come me" (SMA baby).
- "Tante attività, il confronto con gli altri genitori, bambini che giocano insieme e non si sentono diversi e soli. Sempre più organizzazione negli anni, volontari stupendi e preparati, è come essere in un mondo parallelo dove i problemi ci sono ma ti senti meno solo ad affrontarli"(mamma).
- "È un onore passare questa settimana con famiglie mitiche, forti, insicure, esilaranti! I limiti sembrano non esistere, liberi di essere chi si vuole e con chi si vole, liberi di crescere, liberi di sperimentare, ridere col cuore e di cuore" (volontario).
- "Vedere il vostro presente e immaginare il futuro che avrete mi ha fatto vedere il mio passato con occhi più sereni" (SMA Ado)?.
- "Ogni anno a mf4r vedi nuovi occhi che si interrogano e sguardi conosciuti che si reincontrano, ti accorgi che i genitori che non conosci sono la tua fotografia qualche anno fa, e senti che sono già parte della magia che si respira qui. Per me questa settimana è una boccata di aria fresca per tutto l'anno che ho davanti, è un bagno rigenerante di emozioni che riscopri, di spunti geniali che raccogli, di amicizia vera... mf4r è un figlio nato in seno al Sapre che cresce con noi e che ci aiuta a continuare a crescere" (papà)
- "In tutto l'anno aspetto sempre questo momento... non solo per il mare ma anche per gli amici come o non come me" (fratello).
- "Mia figlia ha una 4 ruote e va bene così! Mi auguro che tutto quello che qui è normale lo diventi anche là fuori... intanto cominciamo da noi a cambiare e a riempirci di energia nuova per poter cambiare, un pezzetto alla volta, il nostro mondo" (mamma)
- "Vita questa settimana è stata VITA" (mamma volontaria)
- "Spero che si rifaccia ogni anno perchè quando andiamo via piangiamo" (figlio).

Grazia Zappa

L'ACQUA AMICA DEI BAMBINI SMA

«Tutto nasce dall'esperienza di Sonia Bonari»: ci tiene a dirlo Andrea Fabac, padre di Riccardo che ha 7 anni e una SMA2. Fabac è il coordinatore del progetto "I swim SMA", nato nel 2012 e concretizzato a dicembre 2014 grazie al supporto di Apnea Academy, la scuola di apnea di Umberto Pellizzari. «Bonari è docente ISEF con alcuni brevetti tra cui il nuoto. Ha iniziato a Grosseto ad accompagnare un bambino con SMA e poi un altro, finché l'ho incontrata nel 2012 ed è nata l'idea del progetto» spiega Fabac. Si tratta di offrire dei corsi per accompagnare in acqua i bambini: «Dai 15 mesi e fino ai 3 anni le attività sono simili a quelle che si propongono a bambini senza SMA, mentre sopra i tre anni diventano più specifiche e prevedono anche dei giochi in apnea. L'istruttore di apnea è Luigi Costa».

A gennaio 2015 sono stati formati i primi istruttori. Da allora si contano già tre corsi. Nell'ultimo, ognuno dei sette aspiranti istruttori ha lavorato in acqua con il bambino che avrebbe poi accompagnato fuori. «Offriamo tre sessioni di formazione all'anno, e da questa primavera godiamo del patrocinio della Commissione Medico-Scientifica Uildm». In particolare, Angela Berardinelli, della commissione, dopo aver partecipato all'ultimo corso a Pavia si è proposta come coordinatrice di un progetto di monitoraggio. «Vogliamo verificare se nei bambini che svolgono regolare attività in acqua con anche esperienze di apnea ci sono dei miglioramenti a qualche livello. Per me e per il progetto originale "I swim SMA" l'importante è garantire benessere e divertimento a ognuno ma, se ci sono anche altri benefici più precisi, meglio ancora. Ad esempio, mio figlio Riccardo d'inverno non ha mai un raffreddore. Non so però se questo fatto dipende dalla sua costituzione, da altri fattori, oppure se c'entra l'attività di nuoto. Lo accompagno in acqua fin da quando era piccolo e ora insieme riusciamo ad attraversare vasche di 25 metri tutte in apnea».

Dove e quando è possibile partecipare ai corsi? «Dopo quasi due anni di esperienza, in collaborazione con il team di lavoro, abbiamo deciso di proporre tre corsi l'anno, attorno nei mesi di settembre, gennaio e maggio, andando dove c'è richiesta. A gennaio, ad esempio, saremo tra Brescia e Vicenza».

Chi può partecipare? «Siamo convinti che la formula migliore preveda l'offerta di corsi a operatori che già conoscono il bambino e la sua patologia. Il numero dei posti disponibili indicativamente non supera le dieci persone. Può partecipare chiunque abbia dimestichezza con l'acqua. Non è indispensabile, ma facilita, avere un'esperienza pregressa con l'apnea. Infine, ci tengo a dire che secondo noi è meglio che la figura individuata non sia genitoriale. Di solito i bambini ascoltano di più le indicazioni di un istruttore».

Quanto dura il singolo corso? «Due giorni. Il sabato, prima e dopo i pasti, è previsto un modulo teorico seguito da una sessione in acqua. A fine giornata c'è lo spazio per le domande. La domenica mattina la formazione si conclude con un'esperienza subacquea, ciascuno con il proprio bambino». Dopodiché si può proseguire nella piscina vicino casa? «Esatto. Rilasciamo insieme all'attestato anche una 'card' che contiene un'assicurazione rca. L'abbiamo ottenuta tramite lo Csen, associazione sportiva riconosciuta dal Coni cui siamo affiliati».

Sotto acqua i bambini hanno freddo? «Insieme al nostro partner Omer abbiamo messo a punto il primo prototipo di muta studiato per i bambini con SMA. Le sue particolarità sono le maniche, più leggere e più lunghe dall'avambraccio in giù, e la cerniera, che dalla coscia sale fino al collo permettendo l'apertura completa della muta che si può stendere come fosse un asciugamano, appoggiandoci poi sopra il bambino».

Barbara Pianca

UNITED COLORS OF SMA

Tutte le novità dalla ricerca scientifica, da consultare ed approfondire attraverso il nostro sito specializzato **www.ricercasma.it**

di Chiara Mastella
Responsa bile Sapre

A giugno, in California, si è svolto il convegno organizzato dall'associazione Cure SMA. È stata l'occasione per fare il punto sulle tante (e promettenti) ricerche in corso nel mondo. Ecco i racconti di due nostri "inviati" che hanno partecipato agli incontri degli scienziati e delle famiglie

Il convegno americano è "doppio": da una parte c'è la tre giorni per medici e ricercatori, e dall'altra la riunione delle famiglie. I due eventi sono contestuali ma separati l'uno dall'altro, non fosse che l'ultimo giorno in cui due ore del programma delle famiglie sono dedicate ad ascoltare una quindicina di relazioni "poster" di alcuni dei ricercatori intervenuti, scelti secondo la discrezione di Cure SMA, l'associazione organizzatrice dell'intero evento.
Durante la tre giorni dei genitori ci sono molti appuntamenti, si tratta per la maggior parte di momenti a tema o a interesse organizzati dai genitori e per i genitori, con una modalità simile all'auto mutuo aiuto. C'erano il gruppo degli adolescenti e quello degli over 25, quello delle mamme, dei papà, dei fratelli e persino dei nonni e delle nonne. Per gli adulti c'è stato anche un incontro sulla sessualità. I gruppi erano diversi a seconda che si trattasse di una SMA1 oppure di una SMA2 o 3.

Io ho partecipato all'incontro dedicato ai genitori che hanno perso un bambino. Mi ha colpito la pragmaticità con cui è stato impostato. C'erano delle proposte concrete di scrittura, ad esempio, una specie di lezione per accettare, affrontare, risolvere il dolore, differenziando i tempi e le modalità della mamma da quelli del papà.
Poi ho preso parte all'incontro dedicato alla gestione dei bambini con SMA1. Sono intervenute famiglie provenienti da tutti gli Stati Uniti. Mi ha colpito come le problematiche lì siano soprattutto quelle che da noi vengono affrontate solo in prima battuta, e poi risolte. Lì i bambini con SMA1 che ho visto sono tutti sdraiati e ventilati con la maschera, molti tracheostomizzati. La situazione da noi, dunque, da questo punto di vista è decisamente migliore.
Nel programma sono stati inseriti anche momenti ludici? La prima sera c'era una festa, quest'anno dedicata a Topolino, con un gioco in cui dieci ricercatori hanno affrontato un piccolo percorso guidato su dieci carrozzine, per simulare la corsa alla ricerca. Infine, in chiusura, ci hanno offerto l'ingresso a Disney World.
L'atmosfera che si respirava era di forte emozione perché per la prima volta grazie ai progressi della ricerca, si vede qualcosa nell'orizzonte. Il presidente di Cure SMA in persona si è adoperato per esortare i genitori a mantenere un atteggiamento paziente rispetto ai trial in corso. Un lavoro di contenimento e gestione dell'attesa, un invito alla prudenza.

IL PUNTO SULLE TERAPIE

di Barbara Pianca

Alla conferenza annuale di Cure SMA, l'associazione statunitense che si occupa di atrofia muscolare spinale, ha partecipato anche il professor Enrico Bertini, responsabile del reparto di Neurologia dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma e membro della Commissione Medico-Scientifica di Famiglie SMA. «Il convegno si è sviluppato nell'arco di tre giornate- racconta - ciascuna guidata da un tema di fondo. Durante la prima giornata siamo entrati nel vivo di un tema relativo al prossimo futuro: le terapie combinate. Allo stato attuale diverse industrie farmaceutiche stanno proponendo trial clinici su target univoci, singole molecole. Degli esempi sono la terapia genica, o la terapia che si avvale dell'introduzione di frammenti di DNA in grado di modificare l'RNA prodotto dal gene residuo SMN2 generando una maggiore quantità di proteina SMN. Questi diversi meccanismi potrebbero venire proposti ai pazienti in approccio combinato per aumentarne l'efficacia terapeutica, e a questo proposito abbiamo ascoltato una presentazione sulla fibrosi cistica dove questo sta già avvenendo».

«Nella giornata è risultato chiaro che non ci possiamo aspettare che l'ente regolatore approvi automaticamente la somministrazione combinata di due terapie singolarmente approvate. Dovremo passare di nuovo per la ricerca preclinica e verificare sui modelli le interazioni tra le due molecole, innanzitutto ai fini della sicurezza e poi anche verificare per una effettiva maggiore efficacia».

Durante la seconda giornata, invece, quale argomento è stato approfondito?

«La ricerca di base prosegue. Sono state presentate alcune nuove molecole che si sono dimostrate efficaci nell'aumentare la proteina SMN. Ma la ricerca di base sta guardando anche a dei meccanismi diversi da quelli più diretti, che mirano al semplice aumento della proteina SMN mediante la modulazione del RNA di SMN. Alcuni approcci, cioè, scelgono strade meno 'dirette': chiedendosi se il difetto di SMN provochi secondariamente altri target terapeutici, si intende quindi valutare l'eventuale miglioramento dell'efficacia di una terapia nell'utilizzo, ad esempio di molecole che migliorano la funzione mitocondriale, oppure di molecole che rallentano ulteriormente la fisiologica distruzione della proteina».

Passiamo al resoconto del'ultima giornata.

«Dedicata alle case farmaceutiche che stanno sperimentando delle molecole. Si sono succedute negli interventi, presentando i disegni dei trial clinici in corso. Le principali sono la Ionis, che è la corrispondente in America della Biogen che invece opera per noi in Europa. Io stesso ho presentato un aggiornamento della strategia Nurture dedicata a trattare i bambini presintomatici, il cui sucesso potrebbe portare allo screening neonatale per la SMA. Ho ascoltato un aggiornamento della terapia genica della AveXix. La Roche, a partire dalla costretta interruzione del trial Moonfish, ha annunciato la prossima presentazione di un'altra molecola che deriva dalla precedente, ma avrà meno effetti collaterali. La Novartis ha presentato per la prima volta i suoi risultati preclinici e qualche dato di quelli clinici, e per ora procede tutto in modo positivo anche se in modelli animali preclinici la molecola ha provocato effetti indesiderati.

KEVIN E LA SUA FAM

Roberto e Irene non avevano mai sentito parlare di SMA, fino alla diagnosi («formulata con freddezza»), quando il figlio aveva un anno. Ora si danno da fare per l'associazione e organizzano il banchetto nel loro paese, in provincia di Verona. Quando sono impegnati entra in scena Nicola, il super-fratello quindicenne

di Barbara Pianca

La forza della famiglia Padovan ha un nome, si chiama Kevin. Lui ha solo tre anni ma a detta di mamma e papà sono il suo sorriso e la sua vivacità a motivarli ogni giorno. Si fanno intervistare tutti insieme, Roberto, il padre trentanovenne; Irene, la mamma trentottenne; e c'è anche Nicola, adolescente di 15 anni che trascorre molti pomeriggi con il fratellino.
«Nicola ci dà una grossa mano» sottolinea con gratitudine il padre. «Quando io e la mamma siamo impegnati, lui si occupa di Kevin. A volte stanno a casa da soli e giocano molto».
Come fate a trovare dei giochi comuni, data la differenza di età, chiediamo noi. «Giochiamo con le macchinine oppure, se siamo all'aperto, Kevin vuole fare le gare con la sua pantera, la carrozzina. Gli ho insegnato l'alfabeto e i numeri, e ora sta iniziando a giocare ai videogiochi». È bello il rapporto tra i due fratelli: «Ci vogliamo bene» dice Nicola. «Siamo una famiglia unita» aggiunge Roberto «e siamo spesso tutti insieme a casa. Di sicuro a pranzo e a cena ma non solo».
Kevin mette allegria a tutti. Vivace e intraprendente, «vuole fare tutto da solo, e se anche gli dico che una certa cosa non la può fare, lui molte volte la fa lo stesso». A parlare è il fratello Nicola. Ma anche la mamma Irene gli fa eco: «Capita che mi accorgo che lui non riesca a fare una cosa e mi avvicino per verificare se abbia bisogno di aiuto. La maggior parte delle volte mi chiede di aspettare, "aspetta che provo", mi dice. E allora aspetto». «Però a volte ha delle crisi» riflette Roberto, «e non siamo ancora riusciti a capire se si tratta di normali capricci di bambino o di frustrazione perché ci sono delle cose che non riesce a fare».
Abitano in provincia di Verona e «fortuna nella sfortuna» nel loro piccolo paese c'è un'altra famiglia con un figlio con una SMA. «Noi genitori siamo sparsi in tutta Italia ed è difficile organizzare incontri. Ne sentiamo il bisogno e siamo contenti che una famiglia abiti proprio vicino a noi» spiega Roberto.
In cosa vi è utile il rapporto con altre famiglie? «Ci permette di capire meglio cosa succede a nostro figlio. Non conoscevamo questa patologia prima della diagnosi a Kevin e anche ora ci sono degli aspetti che non ci sono chiari». Più precisamente? «A volte succede qualcosa e non sappiamo se sia direttamente collegata al decorso della malattia oppure non c'entra nulla. Così, parlare con altri genitori ci serve per orientarci. Magari ci dicono che anche al loro figlio, all'età di Kevin, era successa la stessa cosa. Così ci spaventiamo di meno».
Ci hanno messo quasi un anno, dalla data della diagnosi, a incontrare l'associazione Famiglie SMA, perché la comunicazione è avvenuta poco dopo la data del convegno nazionale, perciò hanno dovuto aspettare l'appuntamento dell'anno successivo, che è stato quello del 2015 a Bologna. Prima di allora erano più soli, anche perché la diagnosi è stata comunicata loro freddamente: «Ci hanno dato un foglio in mano, era il certificato della malattia». Sono stati però subito

IGLIA (SPECIALE)

indirizzati al Sapre di Milano e lì «ci hanno spronato a tirare fuori la forza che è necessaria per continuare a vivere bene con Kevin».
Nell'associazione si sono subito dati da fare, organizzando un banchetto per la raccolta fondi del 2015: «È stata una bella esperienza e la rifacciamo di sicuro anche quest'anno. Abbiamo incontrato molti abitanti del nostro paese. Quasi nessuno aveva mai sentito parlare di SMA. D'altronde noi per primi l'abbiamo conosciuta per la prima volta il giorno della diagnosi. Ora pensiamo sia importante far sapere che esistono molti bambini come Kevin».

«IO, TATA FELICE»

«Io ci sono dove lei non può arrivare, ma in tutto quello che può fare da sola non mi intrometto, e quando crede di non potercela fare la invito a provare». Angie Singh ha 30 anni. Laureata in Storia dell'Arte dopo il diploma tecnico turistico, la sua vita professionale ha preso una piega inaspettata in questi ultimi due anni. Infatti è la tata di Aurora, vivace bimba con atrofia spinale: «Trascorro con lei e il fratellino Marco tutti i pomeriggi, vado a prenderli a scuola e rimango con loro fino all'ora di cena. A luglio poi trascorro un mese al mare con la famiglia».
Cosa intendi dire con "non mi intrometto"? «Io per prima non faccio caso alla disabilità di Aurora nel mio rapporto con lei, e penso sia bello anche per lei vivere il meno possibile le limitazioni che comporta. Certo deve averci a che fare ma è una bambina vivace e serena e la cosa più importante è che trascorra le sue giornate giocando e facendo le attività che ama con la maggiore autonomia possibile».
Ad esempio, Aurora ama recitare. Un pomeriggio a settimana va a scuola di teatro, e Angie la accompagna. «Ecco un buon esempio della mia presenza "trasparente". Aurora durante le ore di teatro si rapporta con la maestra e i compagni e non con me. Io resto in un angolino e guardo. Però lei sa che ci sono e se deve andare in bagno, se deve spostarsi su un'altra sedia o se ci sono altre azioni pratiche per cui ha bisogno di supporto, intervengo. Dove non serve, però, non mi muovo né dico nulla, così Aurora si gode l'esperienza senza intrusioni».
Come hai "messo a punto" questo approccio? Ti è stato chiesto dalla famiglia? «Non me l'hanno chiesto, è venuto da solo. Soprattutto osservando i genitori rapportarsi con i figli. Guardandoli ho imparato la gestione pratica di alcuni aspetti come la messa dei tutori, e anche l'approccio migliore per far sentire Aurora il più libera possibile». Credi che lei lo apprezzi? «Spero di sì! A guardarla mi sembra serena. La mia presenza semplicemente la fa sentire più sicura. Anche perché dopo due anni di rapporto quotidiano abbiamo maturato una bella fiducia reciproca». Ti piace il tuo lavoro? «Molto. Mi trovo bene con la famiglia, e non è scontato. E mi diverto a giocare con lei e il fratellino. Mi regalano delle emozioni». *(B.P.)*

SARA, ADOLESCENTE SENZA PAURA

Telefonino, amiche, fidanzatini, lo studio delle lingue e una grande passione per il nuoto in piscina. La SMA? Nessun imbarazzo. Perché Sara, 14 anni, si sente una ragazza come le altre

di Barbara Pianca

Abita a Chioggia, in provincia di Venezia, un paese che si affaccia sul mare. «Vado spesso in spiaggia con gli amici» ci dice. Sara Boscolo ha 14 anni e il prossimo settembre inizierà il liceo linguistico «perché amo le lingue». Studierà spagnolo, tedesco e inglese. Incontrerà dei compagni nuovi dato che nessuno di quelli delle medie ha scelto la sua scuola. Ma questo non la spaventa. «So che all'inizio sono timida ma poi mi ambiento sempre».

E il fatto che sei in carrozzina – Sara ha una SMA2 – ti imbarazza mai?

«No».

Neanche ora che sei adolescente? È cambiato qualcosa rispetto a quando eri bambina?

«Ora quando mio papà tira fuori le bambole gli dico di metterle via perché non mi va di giocarci. E poi anche da piccola avevo il telefonino ma non lo usavo mai. Ora invece lo uso tanto, mi messaggio con gli amici per organizzarci e uscire insieme. Ma no, neanche ora da adolescente la carrozzina per me è un imbarazzo».

Ti senti a tuo agio con la tua immagine, quindi.

«Mi considero normale».

Non sei vanitosa? Non curi il tuo aspetto prima di uscire?

«Non mi ritengo vanitosa, però è vero che ci metto un sacco a scegliere i vestiti prima di uscire! Penso di stare bene con le gonne. E mi trucco, ma una cosa leggera».

Eccola qui la quattordicenne Sara che, come ci ha preannunciato, anche con noi si mostra timida inizialmente, ma poi un po' alla volta lascia emergere i suoi tratti adolescenti, pieni di vita e voglia di socialità.

Ha un'amica, Aurora, si conoscono da 8 anni, ed è solo con lei che parla di ragazzi. Sono andate insieme al cinema a guardare Twilight che a Sara è piaciuto molto.

Anche se i suoi genitori non lo sanno, ci confida di avere già avuto dei fidanzati. Anche ora c'è un ragazzo che le piace. Lui lo sa, ma è già fidanzato. Si è innamorata di ragazzi con e senza carrozzina, anche in questo Sara non fa discriminazioni. Il primo: lei aveva sette anni, lo ha conosciuto a Lignano durante la settimana organizzata dal Sapre "Mio Figlio ha una quattro ruote". L'ultimo: si sono lasciati un mese fa perché a lui piaceva un'altra. In tutti i casi l'avvicinamento è stato reciproco, si piacevano entrambi, e Sara ha un bel ricordo di queste persone.

A Lignano ci è tornata anche pochi mesi fa. «Sono tanti anni che vado e ho i miei amici anche lì. Abbiamo chiacchierato oppure dal mio cellulare ascoltavamo la musica di Fedez e J-Ax».

A Lignano e a Chioggia Sara non ha problemi a farsi degli amici. A Chioggia vanno a mangiare la pizza, il gelato, in spiaggia. Fanno giochi di società e trascorrono ore al cellulare. Una cosa che invece Sara fa da sola è andare in acqua. Dice che l'acqua è «il mio habitat». Diamo per scontato che si stia riferendo all'esperienza in mare, invece no, sara preferisce la piscine: «Mi sento più protetta» ci spiega. E cosa fai in acqua? «Nuoto, faccio apnea e degli esercizi per i polmoni». Dopo 6 anni in piscina vicino casa, dove l'acqua era troppo fredda per permetterle di rilassarsi, è arrivata l'esperienza offerta dal progetto "I swim SMA" a Montegrotto Terme (Padova): «In mezz'ora ho imparato da Umberto Pellizzari quello che non avevo imparato in sei anni». Ora cosa riesci a fare? «So sedermi sotto acqua, andare in apnea e ho imparato a riempire i polmoni e non la bocca di aria». Cosa succede quando sei sotto acqua? «Le gambe» ci dice «non sono più pesanti. Mi sembra di volare».

MARCO, IL PRESIDENTE CAMPIONE

Marco Rasconi è il nuovo presidente della Uildm. A SMAgazine racconta la sua storia. Dall'amicizia con due fratelli distrofici, all'incontro con Famiglie SMA. Sempre nel segno dell'hockey

di Barbara Pianca

L'associazionismo ha cambiato la sua vita, e oggi per lui è un'emozione, a quasi quarant'anni, osservare nuovi adolescenti alle prime esperienze associazionistiche: «A 15 anni non ti rendi conto del percorso che stai iniziando, ma io li noto subito i primi benefici di cui godono questi giovani entrando in contatto con associazioni come Uildm e Famiglie SMA. Li riconosco perché li ho sperimentati in prima persona». Ora che lui, Marco Rasconi, è diventato dalla fine di questa primavera il nuovo presidente Uildm (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), una priorità ce l'ha chiara: «La nuova direzione nazionale punterà sui giovani, li avvicinerà, perché so il potenziale che possiamo offrire a tanti ragazzi e voglio dare loro la possibilità che ho avuto io».

A 8 anni Marco conosce due fratelli con cui gioca. Hanno entrambi la distrofia di Duchenne e frequentano entrambi la sezione Uildm di Milano. Iniziano così i primi contatti con l'associazione, attraverso piacevoli momenti di tempo libero condiviso con gli amichetti: «C'erano gli obiettori di coscienza all'epoca, e ci accompagnavano al parco in primavera». Finché è arrivato il momento di fare qualcosa in più: «Qualche anno più tardi, due volte a settimana facevo volontariato in sede, e nel 1996 sono entrato nella squadra di hockey in carrozzina elettrica. Non ho più smesso».

L'hockey è importante per Rasconi, perfino quando sceglie l'esperienza del servizio civile e sceglie di farla in Uildm, il suo incarico sarà la gestione organizzativa di questo sport «Mi hanno incastrato lentamente» dice con sorridente ironia. Perché ora lui del mondo associativo non può più fare a meno. Dopo numerose esperienze dalle vacanze sociali alle azioni politiche sul territorio, Rasconi entra nel consiglio direttivo e pochi mesi dopo diventa presidente di Sezione. Rimane in carica per nove anni, dal 2004 al 2013. Dopo altri tre anni di vicepresidenza a Milano, ora è il nuovo leader nazionale.

Aveva 25 anni quando è stato scelto come presidente sul suo territorio: così giovane, non deve essere stato facile. «All'inizio ho dovuto imparare molto. Facevo quello che sto facendo ora in questi primi mesi da presidente nazionale: studio, incontro le persone, osservo, pongo domande, mi informo. Tutto ciò che ho vissuto con la Uildm mi ha permesso di crescere nella rete, incontrare persone e altre realtà. Per me è stato un arricchimento che ha strutturato il mio carattere e mi ha reso man mano più coraggioso. So che quando accetto una nuova sfida, dove non ce la faccio, dietro di me c'è una rete salda su cui posso contare».

Come hai incontrato Famiglie SMA? «Attraverso il Sapre. Io, che ho una SMA2, alcuni anni fa sono stato contattato appunto dal Sapre che mi chiedeva aiuto nella gestione degli adolescenti, che ho coinvolto nel gioco dell'hockey. Ho anche partecipato per alcuni giorni all'iniziativa Sapre di Lignano, "Mio figlio ha una 4 ruote". Poi, dal contatto fortuito con la mamma di una giovane con SMA2 e dall'osservazione del suo acceso interesse per la mia storia, mi sono reso conto che i genitori hanno bisogno di confrontarsi con degli adulti che hanno la stessa patologia dei loro figli: è un'occasione di esplorare una possibile proiezione del loro futuro. Per questo da alcuni anni la mia collaborazione con il Sapre comprende anche uno spazio di incontro con i genitori. Ultimamente abbiamo previsto degli appuntamenti dedicati esclusivamente ai papà. Un'occasione preziosa e arricchente».

Foto di Francesca Bottazzin per UILDM

SMAile "LA PIAZZA DEI BAMBINI"

Una sola parola:"Lori". Non c'è un altro modo per iniziare a descrivere l'evento "SMAile la Piazza dei Bambini" che quest'anno è giunto alla sua terza edizione. Questo perché Lorenzo Costantini, che dal 2013 ha iniziato un nuovo viaggio, a noi invisibile, è l'ispiratore della manifestazione dedicata al divertimento dei bambini, alla diffusione della cultura delle opportunità che si celano dietro alle invalidità, anche le più gravi, e alla raccolta di fondi per le associazioni che hanno a che fare con il mondo della SMA.
A Lorenzo, come a tutti i bambini, piaceva il gioco, lo spettacolo, l'allegria. In questo evento i bambini si incontrano in piazza per divertirsi tra di loro, con giochi e attrazioni cui possono accedere gratuitamente; si esibiscono artisti, maghi, cantanti, ballerini.
La forza di Lorenzo ha conquistato chiunque e così, intorno all'evento, si uniscono persone che, pur lontane da esperienze familiari dirette con il mondo della disabilità, trovano un comune sentire.
Spesso gli eventi solidaristici si misurano per la capacità di raccogliere denaro, per le personalità che vi partecipano, per l'eco che risuona attorno ad essi. Tutto corretto; sono aspetti assai rilevanti, per non dire fondamentali. Questa manifestazione, tuttavia, è orientata anche in una prospettiva diversa del modo di intendere il successo.
Consentire ai bambini, con disabilità o senza, di divertirsi nel ricordo di un bambino malato che non è più tra loro, e che essi acclamano tra un gioco e l'altro, tra un applauso e una canzone, è di per sé uno spettacolo meraviglioso, il segno che cielo e terra sono più prossimi di quanto si osi immaginare. Si parte da queste idee e si arriva in Piazza, creando un luogo dove il sorriso dei bambini illumina il ricordo di Lorenzo, che a Sua volta dona un aiuto ai suoi amichetti sma che stanno ancora lottando contro la terribile malattia.
La speranza è quella di portare sempre più bambini con la Sma o altre patologie nel luogo del divertimento collettivo, dove la differenza sano / malato, diventi insignificante, spazzata via dalla voglia di giocare. In una Piazza magica dove il dolore della morte e della lontananza, almeno per un giorno, si trasforma in forza di lottare per altri e in voglia di sorridere ancora.
L'evento "SMAile, la piazza dei bambini" voluto nel 2014, dai genitori di Lorenzo, Cristina Ponzanelli e Gabriele Costantini, è stato realizzato a Sarzana (La Spezia) grazie alla collaborazione dell'Associazione Culturale il Mondo del Teatro, dei Lyons club di Sarzana e di tante altre organizzazioni della cittadina ligure. *(Cristina Ponzanelli)*

UN CALCIO ALLA SMA

Quest'anno la quarta edizione di "Diamo un calcio alla SMA" si è svolta a Taggia (IM) l'11 e 12 giugno. L'intera città e quelle limitrofe si sono mobilitate per dare vita a questo evento di calcio e solidarietà, nato dalla mia passione per il calcio. Inizialmente ho pensato di creare una squadra per mio figlio, il Ryan Dream Team, insieme ai miei amici. Dal 2012 raccogliamo fondi per FamiglieSMA. Ora è un Torneo di Calcio a 11 che coinvolge ogni anno più squadre della provincia di Imperia.
Durante il torneo mentre i calciatori sono impegnati tra gioco e tifo si svolgono alcuni eventi per attirare famiglie e bambini. Il sabato abbiamo avuto i clown, la scuola di danza di Imperia che ha effettuato un bellissimo spettacolo, la possibilità di cavalcare un Pony del River Ranch, e la pesca di beneficenza che è continuata anche la domenica, una cena e un concerto di Luca Lantieri.
La domenica si sono svolte semifinali e finale con vittoria dell'Ospedaletti, e il Ryan Dream Team al terzo posto. Il tutto si è concluso con premiazioni e estrazioni della lotteria.
Tutte le iniziative contribuiscono alla raccolta fondi e tutti danno il loro contributo. Un ringraziamento particolare va alla mia amica Alice che ogni anno si attiva per coinvolgere le squadre, gli arbitri, i negozianti della zona. Quattro anni fa nella mia provincia nessuno conosceva la SMA ma ora sono sempre più le persone che ci conoscono e ci sostengono.
Alessandro Eneide

Buongiorno, a mia figlia è stata diagnosticata la SMA. Vorrei sapere quel è il procedimento da seguire per ottenere l'esenzione dei farmaci e delle prestazioni mediche specialistiche.

Per ottenere l'esenzione l'iter da seguire è:
1. Il paziente deve essere in possesso della certificazione di malattia rara, rilasciata dal centro specialistico.
2. Bisogna rivolgersi a uno dei presidi accreditati dalla Regione come centro di riferimento per la malattia rara da cui si è affetti.
3. Un medico del centro di riferimento deve certificare che l'uso del medicinale di fascia C è "indispensabile" e che in assenza di tale intervento "ci potrebbe essere pericolo di vita per il paziente o un aggravamento dello stato di malattia".
4. L'erogazione di farmaci di fascia C in regime di ricovero, day-hospital o prestazione ambulatoriale rimane a carico della azienda sanitaria che genera la prescrizione.
Per quanto riguarda invece i trattamenti che possono essere effettuati al domicilio del paziente nel caso in cui l'accesso al centro prescrittore avvenga esclusivamente per il ritiro del farmaco, l'erogazione sarà effettuata direttamente dall'Azienda per i Servizi Sanitari di residenza del paziente.
5. Il medico prescrittore è responsabile a tutti gli effetti del trattamento e dovrà garantire un monitoraggio del paziente, per quanto concerne efficacia e tollerabilità del trattamento stesso.
Il gruppo delle Atrofie Muscolari Spinali ha il codice di esenzione SSN RFG050.
L'esenzione per una malattia cronica e rara dà diritto a ricevere gratuitamente le prestazioni specialistiche individuate dai regolamenti ministeriali necessarie al trattamento della malattia, al controllo della sua evoluzione ed alla prevenzione degli aggravamenti.
Gli assistiti affetti da patologia cronica o da malattia rara possono fruire di:
-prestazioni specialistiche
-assistenza farmaceutica per i pazienti affetti da patologie croniche individuate dai DM della Sanità 329/1999 e 296/2001
-assistenza farmaceutica per i pazienti affetti da malattie rare, individuate dal DM della Sanità 279/2001 sia per i farmaci di fascia A che di fascia C.
Per un approfondimento su tale argomento potete contattare il numero verde Stella al 800.58.97.38

800 58 97 38
STELLA
una voce che ascolta e ti sostiene

Chiama gratuitamente l'800.58.97.38 dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 13.00 e il mercoledì anche dalle 14.30 alle 18.30 oppure scrivi a stella@famigliesma.org

VENEZIA, MARATONA SOLIDALE

Far partecipare i bambini in carrozzina alla maratona di Venezia, la terza maratona più bella del mondo. Alessandro Fanton, padre del piccolo Carlo, tiene molto a questa iniziativa. «Gli anni scorsi alcuni adulti con SLA hanno partecipato, ma ancora nessun bambino in carrozzina, sarebbe la prima volta». Quarantadue chilometri che da Villa Pisani, sulla Riviera del Brenta, arrivano fino alla zona della Biennale, a Venezia, passando per Piazza San Marco attraverso un ponte di barche appositamente costruito. Tutto accessibile? «Sì, è questo il bello. Venezia completamente accessibile grazie alle passerelle che vengono installate per permettere agli atleti di correre». La data della prossima maratona è il 23 ottobre. Ci saranno anche alcuni bambini con SMA, dunque? «Sì, ma la modalità è ancora da definire. Occorre fare ragionamenti sulla sicurezza, dei bambini e dei runner, e in questo ci dobbiamo accordare con gli organizzatori».
E correre con le gambe o le ruote della carrozzina non sarà il solo modo di partecipare. «Gli organizzatori hanno creato un Charity Program. Le onlus possono chiedere ai runners di iscriversi alla maratona tramite l'associazione, diventando runners solidali e vestendo la maglietta associativa. Inoltre, all'interno del sito "La rete del dono", le stesse onlus possono presentare un progetto e raccogliere fondi. Noi lo abbiamo fatto con il progetto SMArt. Abbiamo un centinaio di runners solidali e prima della fine di luglio abbiamo già raccolto 5mila euro di donazioni, posizionandoci al primo posto rispetto alle altre 14 associazioni. *(B.P.)*

31ST EDITION
VENICE MARATHON
23.10.2016

A TEATRO PER LA SMA

L'8 ottobre, nel Garda Forum di Montichiari, la compagnia teatrale "I Novagliesi" presenterà la nuova commedia "Còsa toca fa pèr troà èl post de laurà" (Cosa devo fare per trovare un posto di lavoro), in dialetto bresciano. Scritta dall'autrice bresciana Maria Filippini, racconta la storia di un ragazzo diplomato che non riesce a trovare il lavoro. Tutte le volta che lo cerca c'è sempre una ragazza carina che gli viene preferita, nonostante il suo curriculum di tutto rispetto. La mamma e la zia allora lo convincono a travestirsi da donna e questo, naturalmente, genera una serie di equivoci. La compagnia teatrale, nata due anni fa, già l'anno scorso aveva regalato una serata in beneficienza. La scelta di Famiglie SMA è guidata da una conoscenza personale. Alcuni attori conoscono il socio Rolando Volpi. In scena dieci attori per la regia di Gianni Rodella.
La compagnia teatrale e il teatro (offerto gratuitamente dallo sponsor Credito Cooperativo di Montichiari BBC Del Garda) partecipano a titolo gratuito all'evento il cui ricavato sarà interamente devoluto a Famiglie SMA. Cristina Andreoletti sta organizzando la serata, lavorando alla richiesta di patrocinio da parte del Comune Il costo del biglietto è di 5 euro. *(B.P.)*

Vieni a trovarci in piazza

l'1 e il 2 ottobre 2016

e dona!

Chi sostiene la ricerca è fatto di una buona pasta!

Ti aspettiamo con le farfalle per la ricerca
in una scatola di latta da conservare
per contenere i sogni che realizzeremo insieme.

famigliesma.org

FamiglieSMA
Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale