

ANDUMAAPE' | COMUNE DI VILLAREGGIA | ASSOCIAZIONI | HORSE'S HOUSE

# Solidarietà con GRETA



Famiglie SMA

Genitori per la Ricerca  
sull'Atrfia Muscolare Spinale



**TUTTO IL RICAVATO SARA'  
DEVOLUTO ALL'ASSOCIAZIONE  
FAMIGLIE SMA**

**INDOSSA ANCHE TU UN  
BERRETTO ROSSO!!**



## Sabato 16 Dicembre

**Piazza Guido Vallero - Villareggia**

### Ritrovo ore 13.30

Animazione in piazza per i bimbi  
Passeggiate sui 4x4 dei ControSenso  
Mercatino di beneficenza  
Merenda sotto l'albero

**Adulti**  
6km | 5€ | ore 14.15

**Bambini**  
3km | 3€ | ore 14.30

**Maria: 3392968496**

**Lina: 3381709706**

## **FAMIGLIE SMA è:**

-associazione formata da genitori che da anni sono in prima linea per combattere questa malattia genetica rara che ha colpito i propri figli.

-sostiene progetti di accoglienza a sostegno dei genitori attraverso una migliore informazione e formazione degli operatori sanitari che ruotano intorno alla famiglia: dalla diagnosi della malattia fino alla gestione della vita quotidiana.

-aiuta la ricerca scientifica affinché in futuro la SMA faccia sempre meno paura perché ad oggi una cura ancora non c'è.

**La SMA è:** Acronimo di Atrofia Muscolare Spianale. Malattia neuro muscolare degenerativa che colpisce in età pediatrica e porta progressivamente alla perdita delle funzioni dei muscoli volontari. Nella forma più grave il bambino perde la capacità del controllo del capo, non raggiungendo mai le tappe di sviluppo motorio, la capacità di deglutire, tossire, parlare e respirare autonomamente.

**Presentazione di Greta:** la mamma racconta.....

Nel 2011, nel comune di Villareggia nasce Greta, una bimba alla quale, a soli 6 mesi, a fronte di una significativa ipotonia, viene diagnosticata l'Atrofia Muscolare Spinale di tipo 1 (SMA1), la forma più grave, che costituisce la più comune causa di morte in età infantile se la famiglia non sceglie di intraprendere un percorso di "accanimento terapeutico". Così sarebbe stato anche per Greta, che all'età di due anni, viene colpita da una brutta infezione respiratoria. La corsa in ospedale, un mese di terapia intensiva per arrivare allo svezzamento dai macchinari che la tenevano in vita.

Imparare a gestire un bambino con la Sma non è semplice, soprattutto quando chi deve farlo sono mamma e papà. Ci si trasforma in infermieri, fisioterapisti, in rianimatori quando necessario. Ci si trasforma in super eroi per i propri figli speciali, per far vivere loro una vita il più possibile "normale", per vedere ogni giorno il sorriso sul loro volto, come ogni altro bambino al mondo.

A ottobre 2017 Greta ha festeggiato il suo sesto compleanno. Ogni suo compleanno è un traguardo; ogni battaglia vinta con tanta fatica è un successo. Greta è una guerriera coraggiosa, affronta di petto le avversità che vita le propone. Ha un forte temperamento, è curiosa e ama la sua vita per quella che è, fatta di attimi, di cose semplici, di gioco e di famiglia, che è il suo punto fermo.

A settembre ha iniziato la prima elementare presso la scuola primaria di Villareggia. L'esperienza della scuola ha suscitato grande entusiasmo e interesse in lei, in quanto occasione per vivere da vicino le dinamiche tra coetanei, per crescere e acquisire nuove competenze, per sentirsi parte di una comunità, di una classe. La sua patologia, però, non permette la frequenza quotidiana di Greta a scuola, in quanto, anche un semplice raffreddore può comportare gravi complicazioni respiratorie.

A causa del deficit motorio, ogni sua azione è mediata da un adulto che costantemente l'affianca e l'aiuta in ogni suo bisogno, sia esso sanitario che pratico. L'unico modo che Greta ha di agire autonomamente è attraverso il puntatore oculare: un particolare dispositivo annesso ad un comune pc, in grado di individuare il movimento dell'occhio e interagire con dei programmi specifici o dei giochi elettronici, come se fosse un mouse. Con il puntatore oculare Greta sta imparando a leggere, a scrivere e a calcolare in autonomia.

**Una grande conquista da aggiungere al magico libro che è la sua vita.**