SMA gazine 9

ANNO VI • numero 2 • Giugno 2019

Poste Italiane S.p.A. Spedizione in Abbonamento Postale D.L. 353/2003 – (conv. in L.27/2/2004 N.46) – art. 1 comma 2 e 3 – NE/BL CONTIENE I.R.

resi mittente
CPD di Belluno

Famiglie SMA
Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

Le Bomboniere di Famiglie:
una scelta che dà alle tue ricorrenze il valore aggiunto della condivisione di un momento di gioia con i bambini con la SMA e del tuo sostegno alla ricerca.

famigliesma.org

IN COPERTINA
Aurora e Marco Binetti

SMAgazine

Notiziario di informazione | Famiglie SMA

Genitori per la ricerca contro
L'Atrofia Muscolare Spinale

Anno VI - Numero 2 - Giugno 2019
Autorizzazione n. 322 del 10/10/2014
Tribunale di Milano

EDITORE
Famiglie SMA
Via Agostino Magliani 82/84 - 00148 Roma

DIRETTORE RESPONSABILE
Marco Piazza

DIREZIONE EDITORIALE
Daniela Lauro, Luca Binetti

REDAZIONE
Barbara Pianca

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

HANNO COLLABORATO
Jacopo Casiraghi
Daniele Consoletti
Anita Pallara
Francesca Penno
Elisabetta Roma
Simona Spinoglio

IMPAGINAZIONE
Giusy De Vito

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

INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI
ai sensi dell'articolo 13 del Regolamento (UE) 2016/679
Famiglie SMA è attento al trattamento dei tuoi dati per questo ti informa che ricevi lo SMAgazine perchè abbiamo legittimamente raccolto i tuoi dati e per maggior tutela ti informiamo che puoi sempre esercitare, tra gli altri, il diritto alla cancellazione dei tuoi dati oppure alla revoca del consenso inviando una mail a:
segreteria@famigliesma.org

Per l'informativa completa consulta la pagina:
http://www.famigliesma.org/privacy/

Chiuso in redazione il 20 giugno 2019

L'editoriale

Il Fiume che ci sta conducendo al Mare

Daniela Lauro
PRESIDENTE DI FAMIGLIE SMA

Due anni fa si è messo in moto il motore della rivoluzione nella storia delle SMA. Simile a un fiume che è sgorgato da sotto terra quando Spinraza è stato reso accessibile dal nostro Sistema Sanitario Nazionale per tutte le persone con atrofia muscolare spinale residenti in Italia, da allora ha iniziato a segnare il suo irrefrenabile corso verso il mare. Oggi il suo letto si allarga e le acque diventano più profonde.Lo scorso 11 giugno all'Università Cattolica di Roma è stato presentato il primo progetto di screening neonatale per la SMA, che prende l'avvio intanto in Lazio e Toscana. L'accesso all'iniziativa è su base volontaria, con il consenso informato del genitori. Il successo di questo progetto pilota che, insieme a quelli di Germania e Belgio, è tra i primi in Europa, dipenderà quindi soprattutto da una buona comunicazione. Per questo Famiglie SMA ha lanciato sui Social una campagna di sensibilizzazione rivolta ai futuri genitori, sostenuta dal noto youtuber Fabrizio Colica.

DANIELA LAURO

Il fiume della ricerca si ingrossa ogni giorno di più. A volte, però, bisogna stare saldi a riva per non farsi trascinare. L'emozionante notizia dell'approvazione da parte dell'agenzia del farmaco statunitense, la FDA, della terapia genica per i bambini americani con meno di due anni d'età, è un esempio di notizia che può travolgerci. Il farmaco, che è distribuito dall'azienda Avexis del gruppo Novartis in infusione unica e si chiamerà Zolgensma, deve ora venir approvato dagli organismi regolatori europeo e italiano. Nel frattempo occorre restare calmi. Capire, ad esempio, che questa terapia non è miracolosa e che il trial ha riguardato un esiguo numero di bambini con determinate caratteristiche. Solo adesso potrà essere testato su più persone e dimostrare in toto la sua efficacia. Inoltre, il suo prezzo, che verrà trattato nelle sedi opportune, potrebbe portare a scelte di somministrazione limitata per età o gravità della patologia. Verrà fatto il possibile perché l'accesso a questa terapia avvenga in maniera rapida, ma il fiume ha un decorso che talvolta non riusciamo a governare del tutto. Certo è che oggi finalmente il fiume del cambiamento della storia della SMA sta scorrendo. Noi c'eravamo il giorno in cui è sgorgato tra le rocce. Eravamo sottoterra a lavorare strenuamente insieme a tanti medici e scienziati.
Noi, una grande comunità riunita sotto il nome di Famiglie SMA, anche nel buio più fitto del bosco immaginato nelle favole di Jacopo, non abbiamo mai smesso di credere che sarebbe arrivata la luce.

Daniela Lauro

IL TUO CORPO MERITA AMORE

DI **Simona Spinoglio**
Counselor per il Numero Verde Stella e per il Centro clinico NeMO di Milano

Vuoi stare bene? Impara ad amarti. Come fare per amarti? Inizia con l'accettare il tuo corpo, imperfetto così com'è. In queste pagine e nella sezione delle Storie esploriamo questo tema delicato e fondamentale.

Le neuroscienze ci dimostrano come ognuno di noi costruisca la propria mappa corporea attraverso l'osservazione del corpo degli altri, dei loro movimenti e possibilità. Con l'arrivo dell'adolescenza, lo strutturarsi dell'immagine corporea si sviluppa attraverso la somma di fattori interni ed esterni: l'ambiente in cui cresciamo, l'interazione con gli altri, gli esempi che arrivano dai mass-media e al tempo stesso le emozioni che proviamo, la sensibilità al giudizio altrui.
Cosa accade a chi nasce con un corpo plasmato da una malattia come la SMA? Noi, che non possiamo mai sentirci completamente padroni di muovere il corpo, che dobbiamo chiedere ad altri di lavarci e vestirci? Noi che spesso vediamo il nostro corpo crescere con forme e capacità così lontane da quelle che vediamo negli altri? Diverse ricerche cercano di rispondere a queste domande. Alla luce dei miei studi e della mia esperienza personale e professionale ritengo che amare se stessi e il proprio corpo, indipendentemente da come si muova e da quanto somigli all'idea che abbiamo di perfezione, passi inevitabilmente dall'attenzione e dalla conoscenza che sviluppiamo di noi stessi. Non possiamo cercare il nostro valore e la nostra bellezza se prima non abbiamo intrapreso un viaggio che ha come meta la conoscenza del nostro corpo. Con i suoi limiti, le sue curve, le sue rigidità, la sua forza e anche con la sua impotenza. Conoscersi attraverso il gioco, l'interazione con l'altro, il massaggio, i movimenti in acqua o sulla carrozzina e anche attraverso il riconoscimento di tutto ciò che non riesco a fare ma che posso immaginare o di tutto ciò che faccio a modo mio. Solo così posso scoprire le mie sfumature uniche e diverse dal resto del mondo, solo così posso imparare ad amarmi. ■

FARE LA MODELLA

«Sei come appari, appari come sei: semplicemente te stessa».
Ricordo queste parole pronunciate dal fotografo per il quale ho posato per diversi servizi fotografici, alcuni realizzati per hobby, altri per diffondere campagne di sensibilizzazione sulla disabilità. Mi è sempre piaciuto essere modella per shooting fotografici. Mi rilassa e mi dà energia allo stesso tempo. La sensazione che provo è di libertà, libera di lasciarmi andare, di giocare con cambi abito, trucchi, acconciature. Esprimere la mia femminilità e guardarmi con occhi diversi. Avevo bisogno di vedermi e sentirmi bella e attraente, giocando su un set fotografico, fissando quell'immagine in un click per rivederla ogni qualvolta ne avessi avuto voglia o bisogno.

Francesca Penno

Il progetto "I colori del NeMO"

L'anno scorso, il centro clinico NeMO ha realizzato un progetto sul tema della bellezza e della cura di sé. Grazie alla collaborazione dell'azienda produttrice di cosmetici WeMakeUp, sono stati realizzati laboratori dedicati a pazienti e caregiver. Le donne, diverse per età e patologia, sono state accompagnate in un breve e intenso percorso che le ha viste prendersi cura di sé attraverso la consapevolezza, il confronto con altre donne, il make-up e un invito a una maggior attenzione alla propria immagine corporea.
Stimolate dal tema della giornata, diverso per ogni incontro, dopo un'esperienza di consapevolezza corporea di fronte allo specchio sono state condotte in un piccolo laboratorio dove hanno avuto la possibilità di creare il loro personale colore di rossetto, farsi truccare da una make-up artist e tornare di fronte allo specchio, scoprendo cosa fosse cambiato nel proprio atteggiamento oltre che nell'immagine riflessa. Le partecipanti si sono sorprese ed emozionate scoprendo come un apparentemente banale cambiamento dato dal colore potesse trasformare la percezione di sé e il proprio modo di relazionarsi al mondo.
Il progetto, che si è sviluppato anche attraverso una ricerca psico-sociale condotta dal servizio di Psicologia, attraverso la somministrazione di test e interviste semi-strutturate, ha sottolineato l'importanza di conservare un concetto di salute e di qualità della vita in senso ampio, che valorizzino il benessere psicologico e la stima di sé. Anche da questo dipende il proprio livello di realizzazione personale. ■

La panterina così ce l'ho solo io

Avere una SMA vuol dire quasi sempre convivere ogni giorno con una serie di ausili e presidi. Tutori, busti, carrozzine manuali ed elettroniche, ventilatori e aspiratori possono essere oggetti indispensabili. Negli anni le case produttrici hanno iniziato a prestare un'attenzione sempre maggiore all'aspetto estetico dei prodotti. La possibilità di scegliere colori, sfumature e fantasie è ormai comune. Fa parte di quell'evoluzione concettuale per cui ciò che ci serve ogni giorno per ovviare ai limiti e alle difficoltà non viene percepito più come un oggetto di cui vergognarsi o da nascondere, ma diventa strumento fondamentale di autonomia, sicurezza e miglioramento della qualità della vita. Per facilitare l'integrazione e la familiarità con gli ausili di cui si ha bisogno, cosa c'è di più utile della propria creatività e del proprio gusto personale? Ed ecco che i nostri bambini e ragazzi ci dimostrano quanto spille, adesivi, foulard colorati e altre singolari soluzioni artistiche possano essere indispensabili ad accettare in modo sereno questi ingombranti, ma fondamentali, compagni di viaggio. Personalizzare una carrozzina o un tutore può significare trasformarli da oggetti estranei e difficili da accettare in accessori che diventano parte di me e del mio modo di comunicare a me stesso e al mondo chi sono, cosa amo e come mi approccio alla vita. ■

Adeguati presidi
per l'aumentata aspettativa di vita

DI **Elisabetta Roma**
Pneumologa, Centro clinico NeMO di Milano

Ai nuovi Standard di cura abbiamo dedicato un approfondimento nel nostro numero autunnale (SMAgazine 3, settembre 2018, p. 4 e seguenti), con l'intento di rendere evidente la loro centralità nella presa in carico delle persone con la SMA. Ora, a partire dal numero scorso, insieme a uno specialista li impariamo a conoscere uno alla volta.

Negli ultimi 3 anni abbiamo assistito a una vera e propria rivoluzione dal punto di vista della gestione, intesa come presa in carico terapeutico-riabilitativa, delle persone, bambini e adulti, con SMA. Sicuramente i cambiamenti, che si stanno susseguendo in ambito clinico, sono stati preceduti e sono accompagnati da un fermento in ambito di ricerca scientifica, che sta portando e porterà a modifiche più o meno significative

	VALUTAZIONE RESPIRATORIA, RACCOMANDAZIONE DI TRATTAMENTO E GESTIONE		
	VALUTAZIONE	TRATTAMENTO	GESTIONE
NON SITTERS	• *Anamnesi ed esame obiettivo inclusi sintomi di reflusso gastro-esfageo (*)* • *Esami per valutare se presente la tendenza all'aumento di anidride carbonica con associata tendenza a riduzione di ossigeno (ipoventilazione)* • *Studio della saturazione di ossigeno durante la notte /poligrafia per timing di inizio della NIV (ventilazione meccanica non invasiva)*	• *Supporti per la gestione delle secrezioni* • *Aspirazione orale* • *Assistente meccanico alla tosse* • *Inizio della NIV* • *Terapia aerosolica con broncodilatatori se necessario* • *Piano vaccinale adeguato e antiinfluenzale dopo i 6 mesi di età*	• *Follow-up con visite almeno ogni 3 mesi all'inizio e successivamente anche ogni 6 mesi* • *Gestione delle secrezioni* • *Introduzione della NIV* • *Monitoraggio per valutare efficacia* • *Corretta gestione dell'interfaccia con utilizzo di almento 2 tipologie diverse per cambiare i punti di appoggio, per evitare la comparsa di lesioni da decubito e/o deformazioni del mascellare seppur minime e per quanto possibile in base al numero di ore di NIV*
SITTERS	• *Anamnesi ed esame obiettivo inclusi sintomi di reflusso gastro-esfageo (*)* • *Spirometria (se età del paziente e collaborazione lo permettono)* • *Studio della saturazione notturna /poligrafia per valutare eventuale ipoventilazione e per timing di inizio della NIV (ventilazione meccanica non invasiva)*	• *Supporti per la gestione delle secrezioni* • *Aspirazione orale* • *Assistente meccanico alla tosse* • *Inizio della NIV* • *Terapia aerosolica con broncodilatatori se necessario* • *Piano vaccinale adeguato e antiinfluenzale*	* ***In riferimento all'attenzione che viene posta al reflusso gastroesofageo, si segnala che gli episodi di reflusso di per sé presenti nel bambino molto piccolo possono influenzare la gestione delle secrezioni ed essere a volte causa di tosse. Inoltre diventa una considerazione di cui tenere conto in caso di posizionamento di PEG.***
AMBULANT	• *Anamnesi e esame obiettivo* • *Esami per valutare efficacia della tosse e per valutare la presenza di eventuale i poventilazione notturna*	• *Introdurre supporti in caso di necessità* • *Piano vaccinale adeguato e antiinfluenzale*	• *Evidenza di tosse non efficace o infezioni frequenti o dubbio di ipoventilazione notturna → invio allo pneumologo*

della storia di malattia e quindi, ciò che più interessa, della storia di ogni singolo paziente. Per tali motivi, nel 2018, gli "esperti" di SMA hanno rivisto e ripubblicato le linee guida del 2007, chiamate "Care considerations", di diagnosi e management.

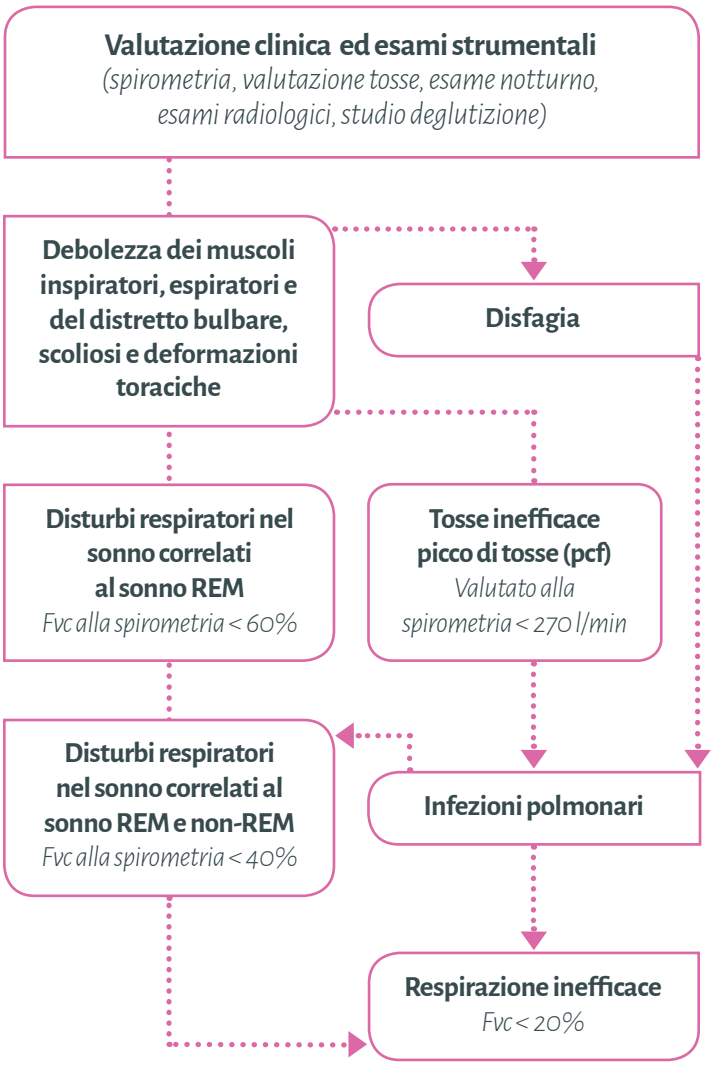
CI CONCENTRIAMO SULLA PARTE RESPIRATORIA.

È noto che la SMA ha un impatto sulla respirazione, il cui grado di compromissione è correlato alla severità della debolezza dei muscoli "respiratori", che sono il diaframma (principale muscolo inspiratorio), i muscoli intercostali interni ed esterni, i muscoli della parete addominale e quelli accessori. Può venire più o meno compromessa non solo la respirazione, ma anche l'efficacia e la validità della tosse, importante per gestire le secrezioni quali saliva e catarro soprattutto se in eccesso, come nei casi di episodi influenzali a carico delle alte vie respiratorie, anche apparentemente banali. La valutazione respiratoria, la tipologia di presa in carico, la gestione e la pianificazione dei controlli sono differenziati in relazione alla tipologia di SMA alla quale si è di fronte. Rimane valida la suddivisione in 3 gruppi definita sulla base delle competenze neuromotorie funzionali:

- **NON SITTERS** *(non acquisita la posizione seduta in autonomia);*
- **SITTERS** *(acquisita la posizione seduta in autonomia);*
- **AMBULANT** *nel 2007 denominati "walkers" (acquisita la deambulazione).*

Le "Care consideration", come vengono definite le raccomandazioni in materia di valutazione, interventi specifici e follow-up dal punto di vista respiratorio, non sono cambiate nella loro sostanza nel tempo, nel senso che viene nuovamente ribadita l'importanza di una tempestiva presa in carico, soprattutto nelle forme con diagnosi più precoce come età di insorgenza e quindi più gravi. Si sottolinea l'aumento dell'aspettativa di vita, soprattutto per la gestione più tempestiva e adeguata con presidi di supporto per la respirazione e la tosse, ma verosimilmente anche per le nuove e recenti terapie farmacologiche.

IL NOSTRO LAVORO DI PNEUMOLOGI NELLA SMA È UN PERCORSO CHE PUÒ ESSERE COSÌ RIASSUNTO:



Lupo racconta la SMA

Favole per bambini, ragazzi e genitori sul mondo dell'Atrofia Muscolare Spinale

DI **Jacopo Casiraghi**

A metà giugno si è tenuta la conferenza stampa per presentare la prima raccolta di dodici favole dedicate al mondo della SMA, pensate perché siano lette dai grandi e raccontate ai bambini. L'autore, Jacopo Casiraghi, che è anche lo psicologo di Famiglie SMA, ci racconta cosa lo ha convinto a portare avanti questo progetto di "*fiabe terapeutiche*".

L'idea è nata dalla richiesta di tanti genitori che mi chiedevano in che modo raccontare ai loro figli alcuni aspetti della SMA. Il linguaggio metaforico della fiaba si presta perfettamente ad affrontare argomenti seri, a volte dolorosi, senza spaventare o turbare. Sono sempre stato dell'idea che ai figli siamo tenuti a dire la verità, rispettando però le diverse età e la loro capacità di comprendere i dettagli. Le favole di Lupo sono nate perché fossero liberamente disponibili online e parlano delle sfide che molte delle nostre famiglie devono affrontare. Le favole toccano temi cari a molti lettori dello SMAgazine, cercando di dare risposte e valorizzare le risorse, evitando inutili buonismi o finto pietismo, in puro stile Famiglie SMA!

Le favole sono state postate su Facebook e ne è iniziata la pubblicazione anche su questa rivista, solo dopo aver ricevuto l'approvazione dei tanti lettori, genitori di bambini con SMA e persone con la SMA. Senza l'entusiasmo di questi amici non avrei mai osato renderle pubbliche. Sono loro che desidero ringraziare perché mi hanno dato coraggio e hanno reso possibile questa raccolta!

L'occasione per rendere "*Lupo racconta la SMA*" disponibile per tutti è arrivata grazie alla nota azienda farmaceutica Biogen. Le favole sono state trasformate in pochi mesi in un vero e proprio libro stampato per merito della brillante Ilaria Prato e del suo team. Con la collaborazione dell'Istituto Europe di Design (IED) e con il lavoro del bravo illustratore Samuele Gaudio ne è uscito un prodotto meraviglioso (*nel box potete osservare in anteprima la copertina*) che verrà distribuito **gratuitamente** durante il prossimo convegno di Famiglie SMA a Genova e non solo. "*Lupo racconta la SMA*" verrà inviato ai maggiori ospedali italiani, affinché venga donato alle nuove famiglie ed entrerà, sempre grazie a Biogen, in un circuito librario d'eccezione, affinché le favole siano disponibili non sono per i soci ma per chiunque desideri conoscere meglio il mondo della SMA. Prova di questa grande iniziativa solidale è data dai numerosi patrocini che il libro ha ottenuto, a partire da quello di Famiglie SMA, ASAMSI, UILDM ma anche di AIM (*Associazione Italiana di Miologia*), SIN (*Società Italiana di Neurologia*) e dell'Ordine Nazionale degli Psicologi. ■

C'era una volta...

A CURA DI **Barbara Pianca**

Diventare adulti: un passaggio obbligato cui, nello scorso SMAgazine, abbiamo dedicato un approfondimento, le interviste e la prima parte del racconto "*Una fionda per rane*" di Jacopo Casiraghi. Nelle pagine successive si conclude l'affascinante storia dello sbarbagirello Malfio.

Ve lo ricordate? Eravamo rimasti a pagina 14 dello scorso SMAgazine con il fiato sospeso, a chiederci se lo sbarbagirello Malfio sarebbe riuscito a portare a Molletta, la talpa che reclamava la proprietà del Campo Spazzato, venticinque pietruzze. Come gli era venuto in mente di promettere tanto? Ce lo siamo chiesti noi lettori insieme al suo amico Trombetto, per il quale venticinque pietruzze per un rottame di bicicletta e due bottoni perlacei erano decisamente troppe. Eppure Malfio le idee ce le ha chiare: per diventare adulti dalle sue parti occorreva compiere il salto più lungo della Gamba, «*la ripa paludosa*», durante il Festival di Mezz'estate. I giovani sbarbagirelli sarebbero diventati rane adulte, riconosciute come tali dalla loro comunità, solo se fossero riusciti a portare a termine con successo il salto, evitando il buco nell'acqua.

Facciamo quindi un breve riassunto per i pochi cui sono sfuggite le pagine già pubblicate: Malfio, una giovane rana, vuole diventare adulto e la sua occasione è quella di superare la sfida del salto della Gamba. Deve compiere un bel salto lungo, insomma. Ma come può fare lui che ha «d*ue gambi di sedano al posto dei muscoli*»? Lui che si fa portare in giro dalla sorella Alissa su una slitta di sughero? Se non riesce a camminare, come può saltare? Il suo amico Trombetto, che l'anno prima ha saltato talmente in lungo da essere «*atterrato sul palco dei giudici, una delle palette con i voti (un nove è bene comunque ricordarlo) ficcata dritta in una narice*» è convinto che non potrà farcela.
Malfio però dalla sua ha forza d'animo e creatività: così, studiando la sua amica umana Frangiadoro giocare con la fionda, trova la soluzione: «*Potremmo costruire una fionda per lanciarmi al di là della Gamba!*». Siamo dunque rimasti sospesi a questo punto, con Malfio in trattative con la talpa Molletta perché intuisce che la camera d'aria della vecchia bicicletta arrugginita possa fare al caso suo: «*Prenderemo una gommosa camera d'aria, la monteremo su una radice o un bastone, proprio a ridosso della Gamba, e costruiremo una fionda per rane. Poi spata-punk! Mi lancerete dall'altra parte*».

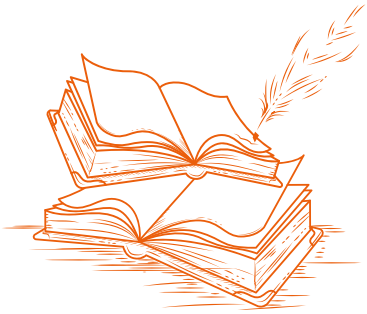
Come spiegava lo stesso Jacopo Casiraghi nello scorso SMAgazine (p. 9): «*Ci sono culture che attraverso chiari riti iniziatici segnano il passaggio da una fase evolutiva all'altra. La nostra società non solo non li considera ma, tanto più per quanto riguarda il passaggio all'età adulta, dimostra titubanza: quando per il mondo siamo diventati adulti? Basta lo scoccare della maggiore età? La lettura più interessante per misurare l'attraversamento di tale intricato confine è senz'altro quella relativa alla conquista delle autonomie. Il passaggio da una posizione di dipendenza a quella di indipendenza segna l'ingresso di ciascuno di noi nel mondo degli adulti. A che autonomie mi riferisco? In particolare a quella economica, raggiunta attraverso lo svolgimento di un lavoro retribuito, a quella relazionale, costruendo una nuova famiglia, e quella dello spazio abitativo autonomo rispetto a quello della famiglia di provenienza. Non occorre realizzare tutte le autonomie, ne basta forse anche solo una: quanto ciascuno ritiene per sé sufficiente a considerare che ora sta "ballando da solo"*».

In questa favola, Malfio "*balla da solo*" grazie al suo ingegno, e conquista nuovi spazi di autonomia attraverso un rito iniziatico che gli offre l'occasione di mettersi in gioco e tracciare da solo la strada per se stesso e la direzione della sua vita. ■

Una fionda per rane

Favola per futuri adulti

DI **Jacopo Casiraghi**



Seconda parte

Dovettero sgobbare tutta una settimana per raccogliere abbastanza pietruzze. Malfio non aveva mai lavorato in tutta la sua vita, un po' perché potesse essere utile agli aveva sempre altro per la testa e un po' perché non pensava che una rana su slitta potesse trovare un impiego. Venne però fuori che la sua parlantina aveva una qualche utilità, sia per dare le giuste indicazioni a chi si perdeva (non potete immaginare la quantità di animali sperduti che si aggiravano a Pantano del Prato) che per dare buoni suggerimenti, comunque mai seguiti fino in fondo dalle altre rane.
Quella settimana fu anche la prima in cui Malfio dormì da solo (o quasi), fra le radici di un cipresso calvo. Sarebbe stata la tana dove quell'inverno si sarebbe ibernato, dove avrebbe cioè dormito per resistere al freddo. Non aveva mai immaginato che sarebbe andato a vivere da solo: Malfio aveva bisogno dei genitori e della sorella per essere sollevato, spinto e tirato. La fionda però nella vecchia tana non ci sarebbe mai stata e così, pur di non rinunciare al progetto aveva chiesto a Trombetto di stare con lui. L'amico aveva accettato con entusiasmo, stupito che Malfio si fosse deciso. In pochi giorni la loro nuova casa era diventata una sorta di laboratorio, con tanto di paranco per sollevare i pezzi della fionda e (se necessario) anche lo stesso Malfio.
Eppure, nonostante il gran da fare e tutti quei cambiamenti, Malfio non era sicuro che sarebbe riuscito nell'impresa. Gli tremavano le ginocchia a pensare alla parte più importante del piano, quella in cui avrebbe dovuto chiedere aiuto alla comunità delle rane.
"Per poter volare dall'altra parte della Gamba, mi serve l'aiuto di almeno cinque rane". Ammise la sera in cui avevano portato a casa la camera d'aria (e che fatica trascinare quel serpente per campi e siepi!). Dopo però che ebbero legato un bel pezzo della camera d'aria alla fionda, si resero conto che per tenderla abbastanza cinque rane non sarebbero bastate! Malfio avrebbe avuto bisogno di un battaglione di anfibi!

RACCONTA LA TUA FAVOLA

Invia alla redazione di SMAgazine la tua favola per i bambini con la SMA. A ogni numero ne pubblicheremo una. Scrivici per scoprire la lunghezza adatta e altri parametri da rispettare.

Ti aspettiamo, scrivici a:
redazione.smagazine@famigliesma.org

"È molto più dura di quello che pensassi" ammise Trombetto.
"Forse è Frangiadoro ad essere più forte di quello che credessimo" sospirò Malfio sconsolato.
"Ci servono dieci rane per lanciarti oltre la Gamba" calcolò Alissa.
"O per arrivare sulla luna" commentò a margine Trombetto.
A Malfio sudavano i granuli, strabuzzava gli occhi e sentiva la lingua impiastricciata.
"Cos'hai?" Gli chiese sua sorella.
"Non posso chiedere aiuto a tutte quelle rane"
"Perché no?" chiese Trombetto.
Alissa alzò le spalle. "Malfio non chiede aiuto a nessuno, lui vuole farcela da solo".
Era vero. Era sempre andata così.

Non poteva andare ancora il quel modo. Malfio cercò di farsi coraggio mentre Alissa lo portava alla tana di Righetto.
"Come pensi di chiederglielo?" gli domandò sua sorella.
Malfio si mordeva le labbra. Chiederglielo? Stava quasi per cambiare idea ma ormai erano proprio di fronte all'uscio, davanti ad un campanello che chiedeva di essere suonato. "Forse potresti domandarglielo tu" propose con voce roca.
Alissa lo guardò scuotendo il capo, gli diede un bacio e... se ne andò.
"Non puoi farmi questo". Mugugnò Malfio.
Ah, bella situazione davvero: parcheggiato di fronte alla casa di una rana che conosceva appena (non era vero, ci aveva passato insieme numerosi mesi di scuola), senza forze per allontanarsi di soppiatto. E avrebbe dovuto suonare quel maledetto campanello! Su di esso troneggiava la scritta "benvenuto!" ma questo non lo aiutava affatto. Così allungo una zampa e... si rese conto di non riuscire a suonare quel maledetto affare: era troppo lontano. "Oh perfetto" bofonchiò. Anche se avesse voluto (e non voleva) non sarebbe riuscito a parlare con il suo compagno di classe.
Fu allora che si avvide di un girino timido, che lo scrutava da dentro una delle pozze d'acqua vicino alla tana.
"Hey tu" disse indeciso.
Il girino infilò la testa sott'acqua.
"Di bene in meglio".
Dopo qualche secondo però il girino ricomparve e prese a scrutarlo daccapo. Malfio odiava essere fissato e si domandò quanto a lungo sarebbe rimasto in quella posizione. Se fosse stato per Alissa, quella traditrice, tutta la notte probabilmente. Così sospirò profondamente: "girino, come ti chiami?"
"Ugo" rispose quello con voce cavernosa.
"Ehm, senti, sei uno dei fratelli di Righetto vero?"
"Sì".
Niente, nessuna proposta d'aiuto, nessuna grazia alla sua vergogna. Non era evidente a quel mostriciattolo verde che aveva bisogno di aiuto? Perché voleva che si umiliasse? Il girino lo guardava curioso.
"Ti starai domandando cosa ci faccio parcheggiato davanti alla porta di casa tua..." tergiversò Malfio. Cosa ci faceva? Se lo chiedeva, in effetti. Era stata sua l'idea di domandare a Righetto di aggiungersi alla squadra di lanciatori e ora, che doveva suonare un campanello, un misero campanello, si trovava con la bocca impastata (e troppo lontano). Perché gli riusciva così difficile chiedere aiuto a un estraneo? Si vedeva riflesso nei vetri della tana, un

bel cottage in stile inglese. Era immobile, sulla sua slitta. Quella vista lo fece sentire malato, forse per la prima volta in vita sua.
Poi però ripensò a Trombetto, a tutto quello che lo aveva spinto davanti a quella maledetta porta, ai giorni passati e alle risoluzioni prese. Un malato non avrebbe mai osato farsi lanciare da una fionda per rane, dovette convenire con sé stesso. Allora, appena si avvide che il girino stava per andarsene, urlò: "caro Ugo, ho bisogno di un favore. Ehm, suoneresti il campanello per me?"
Malfio era sicuro che il girino gli urlasse un no fatto e finito o che se ne andasse con una sfilza di divertite bollicine sott'acqua. Non sapeva cosa fosse peggio: se chiedere aiuto o vederselo rifiutare.
DLING-DLONG
"Certo signore" disse Ugo dopo aver suonato alla porta.
"Hey, come ti permetti? Mi devi chiamare Malfio, non sono così vecchio!" rispose il nostro. Riflesso sui vetri della casa ora scorgeva il proprio sorriso.

Quella sera un bel gruppo di anfibi si era riunito intorno alla fionda già montata e fissata sul bordo della ripa.
Molti erano amici o conoscenti della squadra che Malfio aveva infine selezionato, girovagando con la sua slitta per tutto Pantano del Prato. Poi il passaparola aveva fatto il resto ed era venuto persino Dittamo il Pettirosso, un paio di giudici del Festival di Mezz'estate, e Molletta la talpa (che nessuno aveva invitato).
Cos'erano venuti a fare? Ma ovviamente a vedere una rana saltare!
"Macché saltare" diceva Malfio spavaldo. "Mi vedrete saettare nell'aria come un bolide, puntare alle stelle e discendere dal cielo come un falco".
"Sarà il miglior salto mai visto!" Sosteneva Trombetto per nulla dispiaciuto che il suo record stesse per essere battuto. Si era spezzato la schiena per aiutare l'amico e non avrebbe certo offuscato quel momento per orgoglio.
"Guardate quanto è aereodinamico Malfio, credete a me, prenderà dieci, un bel dieci tondo! Sosteneva. "Se sopravvive..." sospirava poi a bassa voce quando si rendeva conto dell'enormità dell'impresa.
Alissa mostrava a tutti l'imponente fionda. "E potremmo usarla anche per allontanare Olivia il tasso. Basta caricarla con un paio di nocciole e SBAM, sul muso dell'intrusa". Olivia banchettava a rane quando era sufficientemente spavalda da raggiungere la Gamba. Avere uno strumento per tenerla alla larga sarebbe stato molto utile all'intera comunità di Pantano del Prato.
Malfio chiacchierava girando sulla sua nuova slitta, con due bottoni al posto degli sci, tirato a turno dalle rane che aveva arruolato per il salto: ovviamente Righetto (ma non Ugo, che era troppo piccolo) e poi Fiordipula e Gelone, solo per citarne alcuni. In passato non avrebbe accettato di farsi spingere da nessuno e già quell'inedita vista era diventata una ragione per far festa. La più felice era però Alissa che finalmente poteva chiacchierare con le amiche senza che il fratello si impicciasse.
Infine il momento tanto atteso giunse. Malfio svenne issato nella camera d'aria e Gelone gli ficcò, senza tante cerimonie, un guscio di noce sulla testa. "Per quando ti spiaccicherai dall'altra parte" gli disse.
Prima del conto alla rovescia Malfio era pronto al suo discorso di commiato.

"Cari parenti, amici, nuovi amici, conoscenti e... Molletta la talpa" il gracidare concitato si interruppe di colpo per ascoltarlo. "Oggi sono qui, su questa fionda per rane per consacrare la vecchia tradizione: solo le rane che fanno il salto più lungo della Gamba possono diventare adulte" uno scrosciante applauso. "Per molto tempo ho desiderato compiere anch'io quest'impresa, poter volare nell'aria sopra la ripa e atterrare di fianco al banchetto dei giudici. Mi sono immaginato il punteggio pieno e gli applausi della folla..." Intanto le rane guidate da Trombetto prendevano posizione e cominciavano a tendere la camera d'aria. L'intera fionda prese a fremere.
Malfio si fece pensieroso, ma la voce era ancora forte: "d'altronde cosa significa diventare adulti? Bella domanda questa. Persino adesso, pronto per il volo, non saprei cosa rispondere. Forse è difficile rispondere per tutti però, non solo per chi ha le zampe deboli come le mie. Cosa significa diventare grandi?"
La camera d'aria veniva tesa passo dopo passo, centimetro dopo centimetro, la fionda scricchiolava e Malfio sentì la folla trattenere il respiro.
"Ohi ragazzi, lanciate solo quando ve lo dico io, ok?" disse rivolto a Trombetto "non ho ancora finito il mio discorso".
L'amico incitava la squadra e non diede segno di averlo sentito. Malfio cercò Alissa, ma la sorella spettegolava con le amiche dall'altra parte della Gamba, dove con tutta probabilità (se avevano calibrato bene la fionda), sarebbe atterrato.
Fu scosso da un brivido. "Cosa significa diventare adulti?" riprese debolmente. "Forse significa trovare il coraggio di vivere da soli (per nascondere ai propri genitori una colossale fionda, ma non lo disse) o lavorare (per pagare una camera d'aria bucata, ma anche questo preferì tacerlo). O forse significa trovare la forza di chiedere aiuto". Aggiunse con tono riflessivo.
Il gruppo che tendeva la camera d'aria rallentò, le schiene tese nello sforzo finale.
La voce di Malfio era ormai un soffio, nessuno poteva udirlo. A malapena poteva sentirsi lui stesso. "Non è facile ammettere di aver bisogno degli altri. Chiedere aiuto però non significa arrendersi, significa accettare chi sei e trovare nuovi amici..." Poi il suo cervello di anfibio amante dell'acqua tiepida e dei bagni di fango prese finalmente il sopravvento. Cosa stava facendo? Davvero si sarebbe fatto spedire sulla luna? Era forse impazzito? "Aiuto!" prese allora a gridare come un pazzo. "Aiutoooooo!!!! Fatemi subito scendere da quiiiiiiii!"
Poi venne scagliato nel cielo, a velocità folle. Ci fosse stato un giudice nel punto del suo atterraggio, dietro la collina, gli avrebbe dato senz'altro quindici punti.

Quando una rana compiva il salto più lungo della Gamba, così si chiamava la ripa paludosa che delimitava il campo a maggese dietro Torre d'Isola, diventava adulta. Sin dai tempi antichi, quando i girini avevano due code, era stato sempre così. In questi tempi moderni Malfio aveva insegnato a tutti che si poteva diventare adulti in maniera diversa. Non bastava lavorare o vivere da soli: serviva trovare un nuovo tipo di coraggio per chiedere aiuto e saldare il conto con il proprio riflesso. ■

JACOPO sulla campagna 5xmille ci ha messo la faccia

DI **Anita Pallara**

Facciamo due chiacchiere con Ludovica, mamma di Jacopo, che ha partecipato alla realizzazione della campagna dedicata al 5xmille.

Mi raccontate chi siete?
Ci presentiamo: papà Piero, mamma Ludovica, Jacopo di 5 anni e mezzo e l'ultimo arrivato, Lorenzo, di quasi 2 anni. Jacopo è un brillante bambino con una SMA 2, ironico, divertente, iper critico, simpatico e amato da tutti.

Come vi siete trovati sul "set"?
Per puro caso ci siamo visti coinvolti in questa bella iniziativa, Jacopo era ricoverato al centro clinico NeMO per una polmonite e ci è stata proposta la collaborazione.

Jacopo è stato felice di fare le foto?
All'inizio non è stato molto collaborativo, a lui non sempre piacciono i progetti dei 'grandi', ma poi si è lasciato convincere rendendo noi molto felici di far parte di questa importante iniziativa.

Quanto è importante secondo voi il 5xmille per Famiglie SMA?
Famiglie SMA e un punto di riferimento per noi genitori che abbiamo la consapevolezza che lavori davvero per noi e nostri figli. Ma, si sa, senza fondi non si va da nessuna parte!

Cosa direste per convincere qualcuno a donare il proprio 5xmille?
Firma il sogno! Crediamo sia la spinta giusta, le sperimentazioni e trial rappresentano la strada che porterà alla realizzazione del sogno per tutti bimbi con la SMA. Jacopo ci crede e ci crediamo anche noi! Ecco perché è importante sostenerci.

Un ringraziamento anche a tutti i bimbi e le famiglie presenti: Orlando, Massimo, Marinella, Greta e Sara. Il 5xmille, oltre a essere un modo per raccogliere fondi, è un momento per far conoscere alle persone le attività, le sfide, i successi, di Famiglie SMA.

Qualche info utile sul 5xmille

Che cos'è
Il 5xmille è una parte dell'imposta sul reddito delle persone fisiche IRPEF. Tutti coloro che presentano la dichiarazione dei redditi possono scegliere di destinare la propria quota, pari al 5×mille, per sostenere enti no profit o per finanziare la ricerca scientifica, o universitaria e sanitaria.

Quanto costa donarlo
Essendo una parte dell'imposta sul reddito (IRPEF) non rappresenta una spesa aggiuntiva.

Tutti possono farlo
Tutti coloro che presentano la dichiarazione dei redditi possono donare il 5×mille. Chi non presenta la dichiarazione ma è in possesso di una Certificazione Unica può destinare comunque il 5×mille compilando l'apposita scheda integrativa e consegnandola in busta chiusa agli uffici postali o ai CAF entro i termini di scadenza previsti.

Come donare il 5×mille a Famiglie SMA?

- COMPILA il modulo 730, il CU oppure il Modello Unico
- FIRMA nel riquadro dedicato al "Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative..."
- INSERISCI il codice fiscale di Famiglie SMA 97231920584

A SETTEMBRE il convegno che guarda alle nuove sfide

DI **Anita Pallara**

Quest'anno abbiamo scelto come titolo per il nostro convegno annuale "*Vivere la SMA: le sfide di oggi e le aspettative di domani*": un titolo che racchiude quello che abbiamo vissuto in questo ultimo anno. Il convegno si terrà a Genova dal 6 all'8 settembre all'hotel NH Collection Marina. Una location suggestiva, sul porto di Genova a due passi dall'acquario.
Come in passato, il Convegno ospiterà alcuni dei maggiori esperti nazionali e internazionali di atrofia muscolare spinale e costituirà per le famiglie e gli operatori sanitari un'occasione di aggiornamento sulle novità scientifiche e non solo.
La mattinata di sabato è rivolta sia alle famiglie che agli specialisti e sarà dedicata agli aspetti della vita quotidiana. Nel pomeriggio per le famiglie è previsto il consueto spazio associativo, dedicato alla presentazione della nuova campagna di raccolta fondi.
Durante la giornata di sabato tante nuove attività ed esperienze per grandi e bambini. Tra le più importanti ci saranno la presentazione e dimostrazione del calcio in carrozzina, un nuovo sport adatto a ragazzi e ragazze con la SMA; una sessione tutta dedicata al femminile con il progetto "I colori di NeMO", alla presenza di make-up artist e una psicologa che, attraverso il trucco, proporranno un viaggio nell'autostima e nella cura di sé. I bimbi con un accompagnatore potranno inoltre visitare **l'acquario** durante la giornata. E non finisce qui! Sabato sera infatti vivremo una esperienza davvero suggestiva: **ceneremo tutti insieme all'interno dell'acquario.** Un'esperienza emozionante per grandi e bambini.La mattinata di domenica sarà dedicata a un focus sulle novità dal mondo della ricerca. Inoltre si parlerà del progetto di screening neonatale per la SMA.
Nel corso del convegno si alterneranno gli spazi di confronto dedicati agli operatori e alle famiglie, con possibilità di colloqui con lo psicologo, gli avvocati dell'assistenza legale e gli operatori del Numero Verde Stella. ■

Campagna di raccolta fondi: stiamo lavorando per voi!

A settembre come ogni anno saremo impegnati con la nostra campagna solidale di raccolta fondi. Tante nuove idee, tante occasioni per far conoscere la nostra realtà a più persone possibili. Quest'anno, come l'anno scorso, ***durante il nostro convegno di settembre*** *ci divertiremo con bimbi, ragazzi e famiglie a girare i video e a realizzare le foto per la campagna. Interviste, appelli alla donazione e tante risate insieme.* **Ognuno di noi sarà il volto della campagna 2019.**

NON MANCARE!

STELLA: LE CONSULENZE DEL TEAM LEGALE

Il servizio "più gettonato" del Numero Verde Stella

DI **Francesca Penno**
Coordinatrice del Numero Verde Stella

Il Numero Verde Stella, "Una voce che ascolta e ti sostiene", è un progetto ormai consolidato attraverso cui Famiglie SMA offre gratuitamente informazioni, supporto e consulenza alle persone con malattie neuromuscolari, ai loro familiari e agli operatori socio assistenziali e scolastici, sul tema della SMA affrontato da numerosi punti di vista.

Nel numero scorso di SMAgazine vi abbiamo presentato il nuovo staff del servizio, riservandoci di dedicare in questo numero una pagina intera al servizio legale: la nostra Associazione, infatti, attraverso uno staff di giuristi specializzati nelle materie di interesse, fornisce ai propri associati informazioni, pareri e supporto per il disbrigo di pratiche amministrative e assistenza per la soluzione stragiudiziale di controversie relative a questioni giuridiche legate alla malattia.
Il servizio è gratuito ed è riservato agli associati in regola con il versamento del contributo associativo annuale.

Vi si accede contattando il Numero Verde Stella, anticipando la richiesta per cui si necessita la consulenza. Verrete poi richiamati dalle nostre consulenti. ■

Per accedere a Stella chiama il NUMERO VERDE 800.58.97.38

Tutte le mattine dalle 9.00 alle 13.00,
lunedì, martedì e mercoledì
pomeriggio dalle 15.00 alle 18.00

Numero Verde STELLA
800 58 97 38

Ecco il nostro team:

Alessandra Maggio

Alessandra nel 2011 consegue l'abilitazione all'esercizio dell'attività forense. Lavora in una società privata dove si occupa di fallimenti e procedure concorsuali. Collabora da febbraio del 2016 col team legale del Numero Verde Stella.

Cristina Lavizzari

Cristina è un avvocato penalista. Fin da bambina il suo sogno era diventare avvocato. Da pochi mesi è entrata a far parte del team legale con l'augurio di aiutare a rompere i muri che si creano, a volte, tra i cittadini e i loro diritti.

Silvana Cantoro

Silvana collabora con il Numero Verde Stella da diversi anni e oggi ne coordina il servizio legale. Avvocato del foro di Milano, esercita la professione principalmente nel settore civile. È la mamma di Elisa (che ha una SMA 3) e Giorgia.

Famiglie SMA si è adeguata al GDPR

DI **Daniele Consoletti**
Avvocato e consulente per la privacy e organismo di vigilanza

Il 25 maggio 2018 negli Stati dell'Unione Europea e quindi anche in Italia è diventata applicabile la disciplina di cui al regolamento generale europeo per la protezione dei dati personali 2016/679 *(r.g.p.d. o, all'inglese, GDPR, del 27 aprile 2016, pubblicato nella Gazzetta ufficiale europea il 4 maggio 2016)*, entrata in vigore il 24 maggio 2016. Tale normativa modifica radicalmente per tutti gli Stati europei l'approccio alla protezione dei dati (*in Italia tradizionalmente chiamata "privacy"*), prevedendo una maggiore responsabilizzazione per le imprese e per gli enti e introducendo nuovi diritti per le persone e maggiori controlli sui propri dati. La disciplina, che vincola anche i soggetti che trattano i dati di persone fisiche appartenenti a Stati membri, uniforma le regole in tutti i Paesi dell'Unione Europea, costituisce la più grande riforma in questo settore degli ultimi trent'anni e rafforza le tutele poste a salvaguardia dei dati personali e i diritti degli individui.
Con la nuova disciplina è cambiato in modo radicale l'approccio alla protezione dei dati: imprese ed enti dovranno operare seguendo il principio di responsabilizzazione *("accountability")*, considerare la protezione dei dati non come obbligo formale ma come una parte integrante e permanente delle loro attività e promuovere consapevolezza negli utenti sui loro diritti e le loro libertà.
Ogni utente ha ora il diritto di ricevere informazioni chiare sull'uso dei suoi dati personali, li può trasferire da un titolare del trattamento a un altro, compresi i social network *("diritto alla portabilità dei dati")* e può esercitare in modo rafforzato il diritto di far cancellare, anche online, le informazioni non più necessarie rispetto alle finalità per cui sono state raccolte *("diritto all'oblio")*.
Un'altra importante innovazione è la figura del responsabile della protezione dei dati *(r.p.d. o, all'inglese, DPO, data protection officer)*, che dovrà operare in tutte le amministrazioni pubbliche e nelle imprese che operano particolari trattamenti di dati o ne utilizzano particolari categorie, offrendo consulenza e supporto al proprio titolare o responsabile del trattamento.

Famiglie SMA ha compiuto tutti i passi sopra descritti, coinvolgendo adeguatamente il Consiglio direttivo, nominando un r.p.d. e conducendo una completa e corretta analisi dei rischi connessi ai trattamenti svolti. Si è anche adeguata alle prescrizioni contenute nel decreto legislativo 231/2001, che dispone in materia di responsabilità delle imprese derivante da reato.

I NUOVI PUNTI CARDINE DELLA DISCIPLINA SONO:

- *anche le persone giuridiche, le organizzazioni e le associazioni possono commettere taluni reati o beneficiare della commissione di reati compiuti nel loro interesse o a loro vantaggio da persone che rivestono funzioni di rappresentanza, amministrazione o direzione dell'ente o di una sua organizzazione dotata di autonomia finanziaria o funzionale e da persone sottoposte alla direzione o alla vigilanza di uno dei soggetti sopra indicati;*
- *le sanzioni a carico degli enti in caso di commissione di reati sono pesanti e, in relazione alla gravità dei reati commessi, possono essere pecuniarie o interdittive.*

L'articolo 6 del decreto n. 231 prevede che l'ente possa essere esonerato dalla responsabilità conseguente alla commissione dei reati, se dimostra di aver adottato ed efficacemente attuato prima della commissione del fatto un "modello di organizzazione e gestione idoneo a prevenire i reati della specie di quello verificatosi", con l'attribuzione del compito di vigilanza a uno specifico organismo. ■

Il giardino di Aldo

DI **Barbara Pianca**

Deterge e idrata la pelle per mantenerla elastica, si cura barba e capelli e a ogni cambio di stagione si concede un trattamento del cuoio cappelluto. *«Ora che è arrivato il caldo l'estetista mi ha applicato una maschera al viso di idratazione profonda, per togliere il grigiore dell'inverno»*. Aldo Bisacco, regista e socio di UILDM Padova, classe 1976, ha una SMA 3. E non è sempre stato sereno con il suo corpo. *«Accettare i peggioramenti della malattia degenerativa non è facile. In adolescenza ero molto magro mentre gli amici si stavano sviluppando. Provavo disagio. Credo di essere maturato a partire dai 25 anni e verso i 30 ho sperimentato un "clic" interiore»*. Cosa è successo? *«Sono cambiati i miei pensieri. Il pensiero è potente. Può essere un balsamo o un acido corrosivo e condiziona l'aspetto esteriore. Un viso sereno, di una persona che ha pensieri belli, provoca in chi lo incontra reazioni diverse da quelle stimolate dal volto serio di una persona tormentata da pensieri cupi»*. Come si governano i pensieri? *«Ho una ricetta: segui quelli che ti fanno stare bene. Se ti chiedo se ti va di mangiare veleno, mi rispondi di no. E allora perché nutrirti di pensieri velenosi? L'attitudine mentale è una scelta. La nostra volontà ci indirizza verso le situazioni: se ho voglia di rischiare sono libero di salire su un canotto a remi durante la tempesta»*. Sperimenti momenti di debolezza? *«Certo, non ha senso negare la realtà e la realtà è che il mio corpo diventa via via più debole. Provo sconforto in certi giorni, ma mi destreggio. Credo che fare un passo indietro e guardare le emozioni da distante sia utile sia nei momenti di confusione che in quelli di troppa felicità»*. Un altro tuo interesse è l'alimentazione. *«Ciò di cui ci nutriamo determina l'energia a disposizione per affrontare la giornata ma anche la quantità di scorie che accumuliamo e che fanno ammalare il corpo. Alcuni anni fa ho organizzato una conferenza a Padova per far discutere degli specialisti sulla nutrizione nelle malattie neuromuscolari. Di recente sono in aumento gli studi su questo tema e spero saranno utili. Ora mi sto interessando al microbiota intestinale, è dimostrato che la salute dell'intestino è coinvolta negli aspetti infiammatori e addirittura nel benessere psico-fisico più in generale»*. Ci sono altri modi ancora in cui ti prendi cura di te? *«Il massaggio. Toccare il proprio corpo o percepire il tocco altrui cambia la considerazione che abbiamo del nostro corpo. Anche la fisioterapia assolve a questa funzione. Ogni gesto di cura verso di me mi rinvigorisce, compresa la cura dei piedi su cui pure cammino poco. Mi approccio alla cura verso me stesso come farei con un bonsai, la cui cura meticolosa è determinante per ottenere le germogliature»*. ■

Aldo è un bell'uomo. Un dono di cui ama prendersi cura «come si fa con un giardino». «Se pensi di allontanare le persone perché sei in carrozzina – spiega – non ti prendi cura di te, senza capire che le persone si allontanano proprio perché trasmetti poco amore per te stesso».

La trasformatrice di vestiti

DI **Barbara Pianca**

Rosanna Anderlini era una parrucchiera di Foligno. Per questo i capelli di sua figlia Chiara hanno cambiato mille colori finché li teneva corti, *«ma ora li vuole fare crescere e quindi li lasciamo così»*. Il motivo per cui abbiamo voluto intervistarla però è un altro: l'abbigliamento di Chiara viene riadattato dalla madre con una serie di accorgimenti che, in questo numero di SMAgazine dedicato alla cura di sé, ci parevano importanti da condividere.

«Al supermercato spesso dovevo prenderla in braccio per spostarle il cappotto che le dava fastidio sulla schiena e sotto alle gambe, finché mi sono detta: taglio trenta centimetri. È cominciato tutto così». Oggi Rosanna taglia tutto, felpe, giacchini e non ci sono più antiestetici e scomodi grovigli. Non solo.

Chiara Falchi ha 12 anni e frequenta le medie. Ha una SMA 2 e vive a Foligno, in provincia di Perugia. Questa volta, però, eccezionalmente non intervistiamo lei. Abbiamo parlato con sua mamma Rosanna per farci raccontare come modifica i vestiti per farla sentire più bella.

«Infilare alcuni capi lungo le braccia può essere doloroso per Chiara, perciò ho tagliato le maniche di alcuni indumenti che si aprono e chiudono tramite una zip invisibile, che non rovina l'estetica». Altre soluzioni da condividere con le altre SMAmme aspiranti sarte? *«Sì. La questione pantaloni. Quando Chiara si piega in avanti, si vede spuntare il bustino dietro e a lei non piace. A casa nostra fuseaux, jeans e leggins sono stati tutti smontati. Tolgo l'elastico e rifaccio la cinta più bassa davanti e più alta dietro. Così indossa con serenità magliette corte e il bustino rimane nascosto»*. Il bustino crea anche altri disagi estetici? *«Sotto al bustino si indossano delle T-shirt che poi si vedono se d'estate Chiara vuole indossare una maglietta più scollata sopra. Come fare? Le ho preparato un tubolare molto lungo, che le fascia seno e busto e poi risale, ricoprendo il bustino. In questo modo, da una parte il bustino rimane coperto e non si vede. Dall'altra le spalle di Chiara sono nude e può sbizzarrirsi con magliette scollate e canotte. Ho scelto un materiale di cotone e viscosa per farla sudare meno»*. Trasformi anche i calzini? *«Certo! Tolgo l'elastico che altrimenti, sotto lo stivaletto, lascia il segno»*.

Chiara apprezza creatività e manualità della madre. Ci ha sempre tenuto all'aspetto fisico e alla cura per l'abbinamento dei colori, tanto che da piccola diceva di voler diventare una stilista. Grazie a Rosanna un tessuto del colore della seduta della carrozzina le mimetizza la traversina e presto avrà dei pantaloni slacciabili dai lati, per i viaggi lunghi, ancora in fase di studio. *«Chiara finora è stata una bambina serena. Cura il proprio aspetto ma accetta anche i limiti del proprio corpo. Come ora che, con l'estate alle porte, insiste per andare in piscina con gli amici senza mostrare alcun disagio. Oppure come quando, con lucidità, spiega che la tastiera, che ora sta imparando a suonare, nel futuro potrebbe non riuscire a suonarla più»*. ■

La frangia come Masha

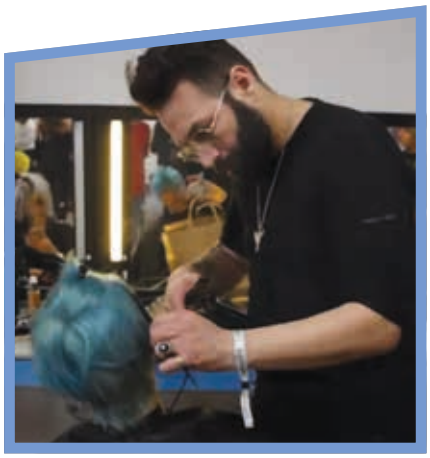
DI **Barbara Pianca**

Quando sua figlia trascorre alcuni giorni al Centro clinico NeMO, Antonio si mette a disposizione per i pazienti ricoverati che abbiano voglia di sentirsi un po' meglio. Come? Antonio Di Benedetto è un parrucchiere milanese, ed è convinto che sentirsi con la testa a posto cambi il corso dei pensieri che la abitano. Ci racconta delle emozioni che ha provato nel vedere le donne, i cui capelli erano arruffati dai giorni a letto, guardarsi allo specchio dopo il suo intervento di acconciatore: *«Si aprivano in un sorriso pieno, non c'era dubbio che si sentivano meglio. Il cambio di look rende le persone più vivaci. Sentirsi più in ordine le rende più serene»*. Tanto che lo volevano per forza pagare, ma non era di tipo economico lo scopo del giovane padre della piccola Aurora, nata il 21 giugno di 3 anni fa e con una diagnosi di SMA 1 ricevuta all'età di sei mesi. *«Abbiamo sofferto molto per il modo privo di empatia con cui ci hanno comunicato una diagnosi tanto grave. Per fortuna abbiamo cominciato subito le infusioni del farmaco Spinraza e oggi Aurora riesce a stare seduta, a muoversi con la panterina e ad avere una vita piuttosto attiva»*. La piccola trascorre le giornate con la nonna, mentre Antonio e mamma Daniela, parrucchiera anche lei, lavorano nel salone. *«I capelli sono parte integrante della vita di ognuno di noi. Quando ci guardiamo allo specchio e vediamo la nostra immagine con i capelli puliti e magari un'acconciatura alla moda ci sentiamo più sicuri di noi e più positivi»*.

Diventare l'eroina del cartone animato grazie alla frangetta che ti taglia il papà: succede alla piccola Aurora, figlia di una coppia di parrucchieri convinti che la cura dell'aspetto fisico, nel loro caso dei capelli, aiuti le persone con disabilità a sentirsi meglio con se stesse.

Aurora come la pettinate? *«Lei è piccolina e ha ancora pochi capelli. Però le facciamo qualche codino. Ascoltiamo le sue richieste, lei vuole assomigliare a Mascha del cartone animato "Masha e Orso", perciò le facciamo la frangetta e le codine. Per i bambini la fantasia è fondamentale e poterli avvicinare nel loro aspetto fisico alla dimensione fantastica mi sembra un modo per aiutarli ad alimentare i sogni e a vivere la vita con più magia»*. Nel vostro salone i bambini fanno richieste del genere? *«Certo, i bambini vogliono assomigliare al loro calciatore preferito e le bambine alle Winx»*. Aurora apprezza il trattamento speciale che riceve? *«No, lei non vuole essere pettinata. Mi dice: "No, via, papà!" oppure "Zitto!"»*.

Nel tuo lavoro frequenti il mondo della moda. *«Sì, e delle passerelle. Sia perché le tengo d'occhio per restare informato sulle ultime tendenze che perché con un gruppo di stilisti di cui faccio parte seguo la preparazione delle modelle»*. In quell'ambiente l'imperfezione dei corpi disabili come è accolta? *«Non è più come una volta, oggi sfilano alcune modelle con disabilità e amputazioni, la sensibilità sta cambiando»*. ■



Provincia di Vicenza, una sera di fine Agosto dedicata a FAMIGLIE SMA

Giovedì 29 agosto a Dueville, in provincia di Vicenza, avrà luogo una serata di intrattenimento musicale a ingresso libero, il cui ricavato verrà devoluto a Famiglie SMA. Grazie!

Numero Verde STELLA
800 58 97 38

STELLA risponde

Buongiorno, vorremmo organizzare una vacanza! Quale assistenza viene prestata per i viaggi in treno, nave e aereo?

A seconda del mezzo, esistono diverse possibilità a disposizione delle persone con disabilità. Le presentiamo qui sotto.

Aereo: il servizio di assistenza speciale è gratuito. Bisogna mettersi in comunicazione con la compagnia aerea almeno 48 ore prima del viaggio e poi presentarsi al banco per l'assistenza speciale con almeno 2 ore di anticipo rispetto alla partenza del volo. Inoltre, occorre recarsi alla porta d'imbarco con almeno 30 minuti di anticipo rispetto alla partenza del volo. È fondamentale comunicare se la carrozzina è manuale o elettronica e il tipo di batterie utilizzate, specificare se il passeggero viaggia solo o accompagnato e se vi sia la necessità di trasporto a bordo di altri ausili per uso medico (ventilatori e macchina della tosse). In tal caso il medico deve compilare un modulo. Invitiamo a visitare i siti delle compagnie aeree nella sezione PMR (passeggeri a mobilità ridotta), a contattare i rispettivi call center e cliccare il link *https://www.aeroporto.net/info/come-richiedere-lassistenza-speciale-in-aeroporto/*.

Treno: è previsto un servizio di assistenza alle persone con disabilità. Ai titolari di indennità di accompagnamento viene rilasciata gratuitamente la Carta blu che dà diritto ad agevolazioni tariffarie sui biglietti. Per richiedere il servizio di assistenza per salire e scendere dal treno si può contattare telefonicamente o via email una delle Sale blu presenti sul territorio nazionale. Comunicando le date e le destinazioni del viaggio si procede alla verifica dell'accessibilità del treno e delle stazioni di partenza e destinazione, con conseguente dotazioni di carrelli elevatori. Troverete il personale addetto sia al momento della partenza che all'arrivo in stazione. Dovrete presentarvi 30 minuti prima della partenza nel punto di ritrovo concordato. Tutte le procedure nel dettaglio su *https://www.trenitalia.com/it/informazioni/assistenza_alle_personecondisabilitao-mobilitaridotta.html*

Nave: il passeggero con disabilità è sempre tenuto a segnalare il bisogno di assistenza, esibendo la documentazione che ne attesti il diritto, al momento della prenotazione o almeno 48 ore prima della partenza. Tra i servizi proposti: cabine con accesso facilitato; parcheggi riservati nel garage e sulla banchina; ambienti idonei per ospitare passeggeri con ogni tipo di esigenza; rampe, ascensori o scale mobili; biglietto gratuito per un accompagnatore e/o uno sconto PMR.

Con la tua firma a Famiglie SMA

#FIRMAILSOGNO

Con il tuo 5xmille all'Associazione Famiglie SMA sostieni il sogno di un futuro senza SMA.
La ricerca scientifica negli ultimi anni ci ha portato ad un grande traguardo: il primo trattamento farmacologico per la SMA che fino a pochi anni fa sembrava un sogno irraggiungibile.
E non finisce qui, la terapia genica non è più un miraggio.

Nel 2018, infatti, è partito il primo trial in Italia.
Per ogni traguardo raggiunto,
un nuovo grande sogno da realizzare.
Insieme.

Il 5x1000 non è altro che una quota dell'irpef (imposta sul reddito delle persone fisiche), che è il contribuente è tenuto a versare e non comporta nessuna spesa aggiuntiva.

Non sprecare questa occasione.
Sostieni oggi Famiglie SMA,
#FirmailSogno.

DONA IL TUO 5X1000 A FAMIGLIE SMA

#FIRMAILSOGNO

CODICE FISCALE **97231920584**

L'atrofia muscolare spinale è una malattia genetica degenerativa di età pediatrica

Per un futuro senza SMA.

FamiglieSMA
Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

VIVERE LA SMA

le sfide di oggi e le aspettative di domani

GENOVA

6-8 settembre 2019

FamiglieSMA