SMA gazine 4

ANNO VI : numero 4 • Dicembre 2019

Poste Italiane S.p.A. – Spedizione In Abbonamento Postale- Aut. N°2477 Periodico Roc

resi mittente
CPD di Belluno

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

SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITÀ SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI RICONOSCIUTE CHE OPERANO NEI SETTORI DI CUI ALL'ART. 10, C. 1, LETT A), DEL D.LGS. N. 460 DEL 1977

FIRMA *Mario Rossi*

codice fiscale del beneficiario (eventuale) 97231920584

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

IN COPERTINA
Letizia Felice, 4 anni

SMAgazine

Notiziario di informazione | Famiglie SMA

Genitori per la ricerca contro
L'Atrofia Muscolare Spinale

Anno VI - Numero 4 - Dicembre 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
Luca Colombo
Alberto Fontana
GDG Press
Marika Pane
Pro Format Comunicazione
Gabriele Vailati
Simona Spinoglio

IMPAGINAZIONE
Sandra Bordin_ElioCartoTecnica

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 26 novembre 2019

L'editoriale

CONTINUA IL NOSTRO VIAGGIO

Luca Binetti
VICEPRESIDENTE DI FAMIGLIE SMA

Ed eccoci arrivati alla fine di questo nostro sesto anno di lavoro, in prossimità delle festività natalizie che finalmente ci regaleranno un po' di tempo da passare coi nostri bimbi e i nostri cari.
Dal primo numero, nel settembre 2014, sono cambiate molte cose, possiamo dire che tutto il nostro mondo è cambiato in una maniera che, in quell'epoca, non avremmo davvero potuto augurarci più rosea. Un farmaco approvato (Spinraza), prescritto e rimborsato, uno in attesa di approvazione già dall'estate trascorsa (Terapia Genica) e, infine, uno appena inserito in una Interim Analysys dalla società farmaceutica che adesso ha fatto richiesta ai regolatori mondiali del farmaco di valutarne la prescrivibilità e l'utilizzo (Ridisplan); come se non bastasse, abbiamo in pieno svolgimento trial in fase 2 e 3 di farmaci o potenziali molecole che potrebbero davvero migliorare la vita dei nostri figli e di tutti i bambini che devono ancora nascere.
Proviamo grande gioia e grandi emozioni, senza mai dimenticarci chi non c'è più, chi non ce l'ha fatta purtroppo a beneficiare di tutto questo. Conserviamo vivo nei nostri cuori il loro ricordo.
In questo numero natalizio dedichiamo un primo piano alle emozioni e in particolar modo alla affettività vissuta dai bambini, ragazzi e adulti con la SMA nei confronti dei loro cari, parenti ma soprattutto amici, che ne colorano la vita ogni giorno. Diamo anche un buon risalto alla grande iniziativa di Famiglie SMA con il progetto cofinanziato della Giostra Possibile, che sta girando nelle piazze italiane con l'obiettivo di sensibilizzare e farci conoscere. Oltre al racconto del nostro caro Jacopo, ormai diventato ufficialmente scrittore di grido, diamo qualche informazione su nuovi trial, su nuovi metodi di somministrazione intratecale e annunciamo con fierezza la nascita del NINeR, il primo istituto di ricerca clinica in ambito pediatrico sulle malattie neuromuscolari che, anche grazie al contributo di Famiglie SMA, ha visto la luce e promette nuovi ed emozionanti traguardi.

LUCA BINETTI

Non ci resta che augurare a tutti voi

un sereno Natale insieme alle persone che vi sono più care, e un 2020 davvero ricco di sogni realizzati.

Conosci le tue EMOZIONI?

DI **Jacopo Casiraghi**
Psicoterapeuta del Numero Verde Stella

Affrontiamo in questo numero l'importante e delicato tema dell'affettività. E scopriamo che per vivere un'affettività piena occorre un'educazione alle emozioni che inizia fin da bambini. Ma gli adulti che la impartiscono, a loro volta, devono avere consapevolezza delle proprie.

Secondo il dizionario di psicologia, l'affettività è l'insieme dei processi psichici di un individuo, sentimenti ed emozioni, designati come affetti, in cui prevale il "sentire" rispetto al conoscere e all'agire. L'affettività è la struttura emotiva che caratterizza l'esistenza umana: non esiste essere umano che non viva una propria affettività. È il principio organizzatore dell'intero comportamento di un individuo rispetto al contesto sociale: è la sua risposta all'ambiente in cui vive e alle relazioni sociali in cui è immerso. .

I primi anni di vita

Per il bambino l'affettività si concentra sui genitori, le dinamiche familiari e le loro risposte ai suoi bisogni primari. Il suo percorso di conoscenza delle emozioni procede a tappe: a due, tre anni sviluppa la prima consapevolezza di sé e comincia a provare delle emozioni complesse, anche se ancora non è in grado di riconoscerle. Oltre i tre anni il bambino diventa capace di dire se è arrabbiato o triste, anche se magari non sa il perché. Partendo dal presupposto che qualsiasi persona abbia bisogno di un nutrimento affettivo oltre a quello garantito dalla famiglia di provenienza, si osserva che già da molto piccolo il bambino inizia a esplorare l'allargamento della sua sfera affettiva, ad esempio verso l'animale di casa e poi verso il migliore amico e la fidanzatina, che in realtà è un'amichetta, fino a che diventa autonomo rispetto alle figure di riferimento familiari. Se il bisogno di costruire una rete affettiva è innato, il modo in cui si vivono gli affetti, invece, viene appreso per emulazione dalle figure di attaccamento. È così che si sviluppano i diversi stili di attaccamento. Quando non sono equilibrati il motivo è da cercare nel modo in cui la persona è stata accudita e amata da piccola, anche se oggi si ritiene che, nel caso in cui i genitori non siano stati capaci di trasmettere un'esperienza positiva di affettività al figlio, questi possa ancora incontrare altre persone che gli insegnino cosa sia l'amore.

Verso l'adolescenza

Affettività non significa solo provare emozioni ma anche riconoscerle, dar loro un nome e capire perché le si prova. È un processo che si perfeziona dai quattro ai nove anni. Un bambino a dieci anni ha in genere una buona consapevolezza delle proprie emozioni e si sperimenta fuori dalla famiglia.

Affettività nei ragazzi e negli adulti

Quando si parla di affettività generalmente si considera quella pienamente sviluppata dei ragazzi e soprattutto degli adulti, dove non ci si riferisce alla relazione con i genitori, né a una relazione sessuale. L'affettività piena presuppone una maturità e coinvolge tutti gli aspetti del sentire persistenti verso le altre persone.

Affettività, amore e amicizia

Spesso quando si parla di affettività si sottindente quella amorosa, ma anche l'amicizia rientra negli affetti. A volte, anzi, quando si è giovani e si hanno quindi meno esperienze, diventa difficile discriminare tra un innamoramento e un'amicizia speciale. Ci sono diversi livelli di affettività, c'è l'innamoramento e ci sono i rapporti di amicizia verso entrambi i sessi. In tutti i casi, e in particolare nell'innamoramento, occorre che la persona dia a se stessa l'autorizzazione a provare determinati e intensi sentimenti. Perché ciò accada, è necessaria una evoluzione psico-affettiva, serve cioè una maturità affettiva che comporta anche un rafforzamento della propria autostima. Il bambino di sei anni che afferma di essersi innamorato non dice il vero, perché non ha ancora sviluppato la maturità affettiva che gli serve per sostenere l'innamoramento.

Affettività e sessualità

L'affettività è una esigenza che si sviluppa prima o in parallelo alle pulsioni sessuali ma non si identifica con queste ultime, infatti non per forza coincide con il desiderio e la pulsione sessuale. Piuttosto, è più preciso dire che all'interno del concetto di affettività può rientrare anche quello di sessualità. Perché ciò accada, però, il presupposto è sempre quello della maturità emozionale: se un bambino di dieci anni si masturba, spesso lo fa senza provare emozioni particolari riguardo all'atto, perché i bambini non hanno ancora imparato a riconoscere le emozioni, leggerle e dar loro un nome, a distinguere e integrare le emozioni che provano verso se stessi, e che compongono l'autostima, e quelle che provano verso gli altri.

SMA e timori

Quando diventiamo adulti e iniziamo a sperimentare l'affettività, andiamo incontro a disillusioni e ferite: è così che succede nel mondo delle relazioni di tutto il genere umano. Quindi è del tutto normale che anche tra le persone che hanno la SMA ci siano adolescenti e adulti che hanno vissuto delusioni amorose ripetute. Solo che in questo caso c'è una parola di tre lettere dietro cui nascondersi: la SMA, appunto. Così alcuni di noi si convincono che con una disabilità come la nostra sia difficile vivere una relazione sentimentale appagante e scelgono di spostare la propria attenzione su altro, dicendo a sè stessi e agli altri di non essere interessati alle esperienze sentimentali e di preferire la realizzazione in altri ambiti. La SMA in questi casi diventa uno scudo: tutti dopo una ferita si creano uno scudo che protegge, ma impedisce di prendere consapevolezza di ciò che sta accadendo. Magari la relazione non ha funzionato perché ho messo in atto determinati comportamenti, oppure l'altro non è una persona davvero compatibile con il mio carattere. Convincersi che la SMA sia responsabile dei nostri fallimenti sentimentali significa darle un grande potere sulla nostra vita. Se io mi convinco che gli altri vedano solo una carrozzina quando mi incontrano, comunicherò esattamente questa convinzione al mondo, e allora, sfido chiunque ad entrare in relazione con una carrozzina! Cambiando il mio modo di pormi cambia anche il modo in cui vengo percepita dagli altri. Questo vale con amici, colleghi, con il giornalaio, con l'estetista e, sì, anche con i potenziali partner!

Simona Spinoglio
Counselor del Numero Verde Stella

Educare all'affettività fin da bambini

Il bisogno di affettività è innato ma, come già detto, il modo in cui lo si interpreta viene appreso. Per questo è fondamentale ricevere una educazione all'affettività. L'educazione ai sentimenti inizia presto. Quanti sono? Quali? Educare all'affettività significa dare senso a quello che succede nel cuore dei bambini. E' molto importante imparare a leggere se stessi e le emozioni provate, perché in questo modo si aumenta la propria consapevolezza e maturità. Secondo Francois Rabelais, "il bambino non è un vaso da riempire ma un fuoco da accendere": le sue emozioni, dunque, vanno accese.

Il ruolo della famiglia

L'agenzia educativa primaria è la famiglia, che ha il compito di spiegare al bambino, per esempio, perché è arrabbiato o cos'è la frustrazione. C'è poi la scuola, che insegna a gestire le prime relazioni importanti fuori dalla famiglia.

L'incontro consapevole con la pulsione sessuale

Se un bambino ha familiarità con le proprie emozioni, in pubertà riuscirà a compiere un'analisi più completa di ciò che prova e a includere negli affetti le prime pulsioni sessuali. A quel punto sarà pronto a innamorarsi, diventando capace di integrare più aspetti: curiosità ed interesse per l'altro, sentimenti ed emozioni, sessualità. Se però non c'è stata educazione all'affettività, l'educazione alla sessualità da sola è poco efficace.

L'educazione all'affettività quando c'è la SMA

Un bambino con la SMA potrebbe sperimentare emozioni negative per situazioni che di norma non feriscono altri bambini: ad esempio potrà essere escluso per colpa delle barriere architettoniche. Educarlo all'affettività significa insegnargli a raccontare il proprio vissuto emotivo (anche negativo), riconoscere le emozioni provate, trovare soluzioni alla frustrazione. Questa educazione ai sentimenti parte dal bambino ma gli permetterà ben presto di leggere e comprendere e le emozioni altrui.

Perché le emozioni sono importanti

Siamo convinti di scegliere con la ragione e spesso lo facciamo, facciamo il calcolo dei costi e dei benefici, ma ci sono delle volte in cui sono uguali o non è possibile ponderare l'effetto di una scelta. Allora sono emozioni che scelgono per noi. Succede quasi sempre con le scelte più importanti: vengono affron-

tate con le emozioni. Il legame tra emozioni e capacità di scelta è dimostrato dal fatto che chi ha subito delle lesioni al cervello e non prova emozioni non è in grado di prendere decisioni. Anche le persone con disturbi ossessivi, che vedono le emozioni come minacciose e non ne reggono l'intensità, non riescono a decidere. ■

Educare all'affettività partendo da se stessi

L'affettività ha a che fare non solo con quello che diamo e riceviamo dagli altri, ma anche con ciò che diamo a noi stessi. L'incontro con noi stessi accade quando ascoltiamo il nostro corpo, riconosciamo bisogni, paure, desideri, ci coccoliamo, ci autorizziamo a provare e cercare piacere. Imparare a nutrirci dell'affetto di cui abbiamo bisogno ci permette di incontrare l'altro in modo più autentico, non per colmare un vuoto, ma per aggiungere ricchezza alla nostra esperienza. Quanto più mi do attenzione e amore, tanto meno dipenderò emotivamente dall'altro, provando così per me stessa quell'affettività nutriente che genera benessere.

Il massaggio è un importante veicolo di piacere. Chi ha la SMA però spesso lo associa al massaggio riabilitativo e lo considera solo un'esperienza funzionale all'aspetto puramente corporeo. Suggerisco invece di includere anche il massaggio che abbia il solo scopo di ricevere piacere e farsi una coccola. Per le persone con la SMA un altro momento che può dare molto piacere è l'esperienza in acqua. L'acqua non è solo un ottimo strumento con cui fare fisioterapia. Muoversi oltre la gravità e oltre la debolezza dei muscoli spesso fa provare un grande e appagante piacere. Quando parliamo di affettività consideriamo anche l'amore per la nostra immagine imperfetta, che possiamo amare nella misura in cui abbiamo ricevuto quell'amore dai nostri genitori, se sono riusciti a guardarci e accoglierci così come siamo, anche se il nostro corpo può essere in qualche modo trasformato dalla SMA. Possiamo imparare a dedicarci una attenzione fine a se stessa anche indossando un rossetto o ascoltando una musica. Nelle esperienze in cui facciamo qualcosa per noi non serve dimostrare, creare o comunicare. Sono gli attimi in cui diventiamo i soli protagonisti della nostra vita e in cui troviamo un modo per volerci semplicemente bene.

Capisco che una disabilità che rende il corpo immobile procura dei limiti nella ricerca del piacere. In particolare noi riceviamo il tocco degli altri e non possiamo rispondere se le nostre mani non si muovono. Inoltre il tocco degli altri è perlopiù funzionale: il nostro corpo viene continuamente mosso, vestito, lavato da altre persone. Se vogliamo prenderci cura di noi mettendoci una crema o facendoci una doccia, dobbiamo farlo tramite interposta persona. C'è però un modo di goderne ugualmente: suggerisco di rimanere attenti e consapevoli a quello che proviamo. Da una parte presenza significa dare indicazioni precise per prendere parte attiva a ciò che sta succedendo, dall'altra presenza significa ascoltare le reazioni che il tocco altrui suscita in noi: se la nostra attitudine è di attenzione verso la ricerca del piacere, ci stiamo dando amore anche se non stiamo muovendo nulla, anche se un altro sta passando l'asciugamano sulla nostra schiena per nostro conto.

Simona Spinoglio
Counselor del Numero Verde Stella

NINeR, una nuova casa per la ricerca

A settembre, al Centro NeMO di Roma, è stato inaugurato il NINeR (NeMO Institute of Neuromuscular Research), il primo istituto di ricerca clinica in ambito pediatrico sulle malattie neuromuscolari, nato dalla sinergia tra NeMO e Fondazione Policlinico Gemelli, con il sostegno di Famiglie SMA, Uildm, Asamsi e Wamba.

DI **Alberto Fontana**
Presidente Centro Clinico NeMO

Stiamo vivendo un momento storico straordinario per le malattie neuromuscolari, perché abbiamo sempre di più la consapevolezza che la ricerca stia riscrivendo la storia naturale di queste patologie. Se pensiamo oggi alla possibilità di futuro che avranno i nostri bambini, grazie alla conoscenza scientifica sulla SMA sviluppata negli ultimi anni, abbiamo il dovere di garantire loro tutte le condizioni dal punto di vista clinico e scientifico, perché questa conoscenza si traduca in modo efficace e in tempi brevi in trattamenti di cura. Il NINeR rappresenta proprio questa risposta: un istituto dedicato esclusivamente alla ricerca clinica sulle malattie neuromuscolari in ambito pediatrico, che valorizzi l'esperienza e la conoscenza acquisite fino a oggi su queste patologie, con l'unico intento di garantire a tutti i bambini e alle loro famiglie la possibilità di accedere il prima possibile ai nuovi trattamenti.

L'esperienza con Nusinersen, che ha visto il Centro NeMO in prima linea insieme a Famiglie SMA fin dal programma EAP, ha confermato l'importanza di essere al fianco dei pazienti, con un lavoro di raccolta metodica e scientificamente standardizzata dei dati clinici, favorendo in questo modo i processi di valutazione e approvazione delle nuove molecole da parte degli enti regolatori, per contribuire allo sviluppo di nuovi farmaci. Il NINeR nasce anche per questo: un team di ricercatori lavorerà ogni giorno nell'ambito della ricerca clinica epidemiologica, osservazionale, gestionale e terapeutica consolidando l'Italia come punto di riferimento per la sperimentazione di nuove soluzioni terapeutiche nelle patologie neuromuscolari, per essere punto di riferimento clinico-scientifico accreditato per le istituzioni, la comunità scientifica, le company e la comunità dei pazienti. Per questo, il NINeR ha al suo interno anche la prima Clinical Trial Unit italiana, interamente dedicata al neuromuscolare in ambito pediatrico: ciò significa concretamente la presenza di un'area di quasi 150 metriquadri al NeMO Roma, dove i bambini e le loro famiglie potranno accedere alle cure sperimentali.

Parlare di NINeR, però, significa soprattutto raccontare la storia di un'alleanza tra la comunità scientifica e quella dei pazienti, fortemente voluta oltre dieci anni fa, e che continuamente si rinnova. Ecco perché mi piace pensare che il NINeR sia la casa della ricerca per tutti i bambini con malattia neuromuscolare e per le loro famiglie; una casa per costruire insieme il domani, ponendo solide fondamenta a partire da oggi. ■

> www.ricercasma.it

Nusinersen e somministrazioni difficili

La tecnica che potrebbe cambiare le cose

Nella somministrazione di Spinraza i centri riscontrano delle problematiche con i pazienti che hanno una scoliosi importante e non sono stati sottoposti all'intervento, ma anche con quelli che hanno già subito l'intervento. Lo specialista Luca Colombo indica la strada verso una possibile soluzione.

DI **Luca Fabio Colombo**
Specialista, ICP Ospedale Pediatrico Buzzi, Milano

Le possibilità in letteratura per somministrare Spinraza, tenendo conto che le pubblicazioni attualmente riguardano in particolare pazienti adulti che si sono sottoposti all'intervento alla colonna, contemplano l'iniezione intratecale con infusione cerebrale in sedazione, somministrata da neurochirurghi o neuroradiologi, oppure l'infusione lombare sotto controllo tac guidato e in sedazione, sempre effettuata da neurochirurghi o neuroradiologi. C'è anche l'intervento di laminectomia in sala operatoria: viene aperta la schiena e creato un buco tra una vertebra e l'altra per consentire di iniettare il farmaco. Si tratta di una procedura molto invasiva e, inoltre, un intervento di tale portata espone i ragazzi con la SMA a rischi di infezione. Altra controindicazione è che, a distanza di tempo, il piccolo foro non sempre sarà facile da utilizzare o potranno intervenire delle complicanze. In quei casi, cercare un altro foro d'ingresso comporterà una nuova operazione. Nel complesso, si tratta di una procedura che comporta più problemi e rischi che benefici.

Molto più interessante, invece, al punto che secondo me si tratta della procedura che verrà utilizzata nel prossimo futuro, è una nuova tecnica che si avvale di un catetere posizionato nel canale spinale a livello cervicale, portato anteriormente con un piccolo port, un sistema che resta sottocute come fosse un bottone, con una valvola attraverso la quale viene iniettato il farmaco. È una tecnica che ho definito "nuova" ma non è così innovativa: al Buzzi, dove lavoro, la utilizziamo da quasi vent'anni con i bambini con cerebrolesione, pur con scopi diversi. Il centro che ha sviluppato questa tecnologia per Spinraza fa parte del Goupon institute. Il catetere che utilizzano è appunto quello delle pompe che al Buzzi, come anche in altri centri, si utilizza per le cerebrolesioni. In questo caso, poi, il catetere viene collegato a un bottone a livello adominale o toracico, facilmente palpabile.

A oggi, in Italia, questa procedura sperimentata negli Stati Uniti non è ancora stata utilizzata. Ci sono però centri clinici che hanno già il know how per applicarla, modificando leggermente una tecnica già conosciuta, come spiegavo. I vantaggi di questa soluzione sono che la somministrazione avviene con il bambino sveglio e dura una decina di minuti. È sufficiente un anestetico locale sulla cute perché non percepisca l'ingresso dell'ago. Si tratta di una tecnica presa in considerazione in particolare per chi ha subito un intervento alla colonna e presenta difficoltà nell'assunzione del farmaco, ma potrebbe diventare la procedura standard per tutti, soprattutto per quei bambini che hanno già una scoliosi importante. ■

Inibire la miostatina
Il nuovo trial

Intervistiamo la neuropsichiatra infantile Marika Pane, direttore dell'Area Pediatrica del Centro clinico NeMO di Roma, a proposito della sperimentazione di fase 2 che si sta svolgendo da alcuni mesi al da poco inaugurato NINeR. Il trial "Scholar Rock" inibisce la miostatina dei pazienti reclutati con SMA 2 e 3.

DI **Barbara Pianca**

I culturisti, per stimolare lo sviluppo dei propri muscoli, assumono degli inibitori di miostatina, ottenendo l'effetto che i muscoli aumentano di volume e forza. Alcuni ricercatori hanno ipotizzato che utilizzare lo stesso principio per un muscolo atrofico potesse produrre degli effetti positivi. "Scholar Rock" è il nome dello sponsor americano ma anche del trial, giunto ora in fase 2, in cui un gruppo di pazienti, 55 in tutto il mondo, con SMA 2 e 3, ricevono per via endovenosa un inibitore di miostatina. Per l'Italia, con 4 pazienti, da alcuni mesi partecipa il NINeR di Roma (vedi pag. 8 di questa rivista), con il neuropsichiatra infantile Eugenio Mercuri quale "principal investigator". Al suo fianco le neuropsichiatre infantili Marika Pane, direttore del Centro NeMO di Roma, Area Pediatrica, Maria Carmela Pera e Laura Antonaci. Abbiamo intervistato la dottoressa Pane.

Che cos'è la miostatina?

È una sostanza presente in tutti gli esseri umani, è un fattore di crescita che regola la dimensione dei muscoli a partire dallo sviluppo embrionale e poi per tutta la durata della vita: in quanto regolatore, nel suo funzionamento normale ne limita la crescita per tenerli delle dimensioni corrette.

Perché inibirla potrebbe portare dei benefici alle persone con la SMA?

La speranza è che possa migliorare lo stato del trofismo muscolare, aumentando le prestazioni muscolari. In fase 1 questo risultato è già stato dimostrato dai dati preclinici, ora con la fase 2 per la prima volta si sperimenta sugli esseri umani.

Dopo quanto tempo si dovrebbero vedere i risultati?

Il trial dura circa un anno.

Come si svolge?

In questo studio di fase 2 si valutano l'efficacia e la safety in pazienti con SMA 2 e 3. Il farmaco viene iniettato endovena in ambulatorio. Dopo lo screening è prevista una infusione prima più ravvicinata e poi ogni mese circa per 52 settimane. Si tratta, come dicevo, circa di un anno. Ci sono 3 coorti organizzate in base all'età e alla forma della patologia. Nelle prime due la quantità di farmaco prevista è 20 milligrammi per chilo, mentre nella terza la quantità è random (2 e 20 milligrammi). Sono previste poi le valutazioni motorie con le misure funzionali standardizzate per i pazienti con SMA 2 e 3.

Quando è iniziata la sperimentazione al NINeR e quanti bambini sono stati arruolati?

Da alcuni mesi. Sono stati arruolati solo 4 pazienti perché in America, dove sono partiti ben prima di noi, ne hanno arruolati parecchi e il limite massimo previsto è 55.

I bambini arruolati hanno assunto anche Spinraza?

Sì e continuano ad assumerlo. Il farmaco in sperimentazione è stato pensato come addizionale. Man mano che la ricerca avanza e nuovi farmaci si affacciano all'orizzonte della cura della SMA, si ragionerà sempre di più in termini di combinazioni sinergiche. Inizieranno delle nuove ricerche, già stanno iniziando, dedicate all'associazione di farmaci con meccanismi d'azione diversi, come già accade in questo caso dove Spinraza si concentra sul sistema nervoso mentre Scholar Rock sul muscolo. ■

La giostra possibile

La nuova campagna itinerante

A CURA DI **Barbara Pianca e Pro Format Comunicazione**

l'ASSOCIAZIONE

La campagna invernale di Famiglie SMA è una novità in termini di strategia di comunicazione associativa: prevede infatti un percorso itinerante e in questi mesi ha portato la giostra ottocentesca, protagonista dell'iniziativa, in tre città italiane.

Una campagna diversa rispetto alle consuete di Famiglie SMA, di cui potremmo individuare tre parole chiave: divertimento, sogno, tappe.

Divertimento, perché protagonista della campagna è una giostra, una vera giostra dell'Ottocento.

Sogno, perché lo scopo di questa campagna, che è di raccolta fondi ma prima di tutto di sensibilizzazione, è coinvolgere più persone possibili a impegnarsi affinché salire su una giostra come questa, su un cavallino o una carrozza, per un bambino con la SMA non rimanga solo un sogno irraggiungibile. E in effetti è un sogno sempre più a portata di mano, grazie alle nuove terapie che finalmente alleviano gli effetti gravi della patologia. Vicino alla giostra è allestito un botteghino, presidiato dai volontari di Famiglie SMA, che danno informazioni, sulle terapie e non solo, e distribuiscono la brochure con le informazioni fondamentali sulla patologia e l'associazione, insieme a un ticket, ovviamente gratuito, per salire sulla giostra. La sensibilizzazione mira a far conoscere la malattia e la realtà delle famiglie ai cittadini, a invitarli a sostenere l'associazione tramite delle donazioni, ma anche a promuovere l'informazione sulla recente possibilità di accedere allo screening neonatale per la SMA, avviato già in Lazio e Toscana con l'obiettivo di estendersi a sempre più regioni italiane. Una possibilità che Famiglie SMA tiene venga recepita come sempre più importante, date le nuove terapie a disposizione, che mostrano migliori risultati quanto più precocemente iniziate.

Tappe, perché l'iniziativa è itinerante: la giostra resta per tre giorni nel cuore di una diversa città. In questo inverno è partita da Bari, con il patrocinio della Regione Puglia, dove è stata allestita dal 18 al 20 ottobre in Corso Vittorio Emanuele, ha visitato Napoli tra il 25 e 27 ottobre, con il patrocinio della Città Metropolitana di Napoli, al Centro Commerciale Azzurro a Cupa Nuova Cintia, ed è approdata a Bologna dove si è fermata dall'8 al 10 novembre. L'invito ai cittadini è quello di divertirsi insieme, di condividere un momento piacevole insieme ai volontari di Famiglie SMA, recependo la voglia di gioire di tutta l'associazione, per un futuro di normalità sempre più vicino grazie alle terapie che sono arrivate e stanno per arrivare alle famiglie in questi ultimi anni e nel prossimo futuro. Un modo diverso di restare nelle piazze e tra la gente, anche a conclusione della consueta campagna annuale di raccolta fondi (vedi pagine 17 e seguenti di questa rivista), quest'anno non a caso intitolata "#Regala il futuro – Ogni rivoluzione inizia con un sogno".

Il nome della campagna itinerante, invece, realizzata da Famiglie SMA con il contributo non condizionante di Avexis, Biogen e Roche, è "La giostra possibile". «Il nostro obiettivo è creare consapevolezza nell'opinione pubblica su una patologia seria che colpisce i bambini ma anche le persone adulte. – dichiara Daniela Lauro, presidente di Famiglie SMA – Vogliamo coinvolgere i cittadini nelle nostre storie, nelle aspirazioni, nei sogni e nelle esigenze dei nostri figli; sensibilizzare le istituzioni locali sull'urgenza dello screening neonatale e del trattamento tempestivo». ■

La fila di processionarie

DI Jacopo Casiraghi

Continua dal numero precedente di SMAgazine

La gatta pelosa intanto continuava a inarcare la schiena e a tirare testate, sempre più stanche, contro il legno del contrafforte.
"*Il lavoro, signorsì, lo sto facendo*" ammise il bruco.
"Eh. Il lavoro che stai facendo non serve a un tubo" ammise Zam.
Ma quello andava avanti imperterrito, sempre più lento. Evidentemente tutto quell'adoperare di testa non gli faceva bene. "Senti un po'", riprovò lui, ma ormai era tardi, la gatta pelosa diede un'ultima fiacca testata, poi si arrotolò su sé stessa, ebbe un palpito e ristette immobile, come morta.
"Giorgino?" Chiese Zam.
Ma niente, era proprio morta.
"Ma che sciocche bestie" disse Zam. Una l'aveva spiaccicata, l'altra si era uccisa da sola. Ora capiva perché non vedeva tante processionare in giro. La selezione naturale le spacciava tutte!

Il giorno successivo mamma Zam ebbe la brillante idea di calare nuovamente suo figlio sulla passerella alla base della diga. Zam aveva il sospetto che l'argano fosse stato lasciato sulla cima del contrafforte proprio per questo.
"Se tu vedessi che bel lavoro stiamo facendo..." disse mamma Zam.
"Lo vedo anche dalla riva" la interruppe Zam.
"Sì, ma se lo vedi da vicino magari viene voglia di lavorare anche a te".
Uffa!
Stare su quelle passerella per ore senza aver nulla da fare lo costringeva a pensare. Fin troppo! Come poteva ammettere che l'idea di aiutare la sua famiglia nella costruzione della diga gli metteva ansia? Non che temesse di sbagliare. Se ci riuscivano i nonni ad accatastare i tronchi senza errori, lui avrebbe potuto sicuramente adoperarsi, e persino meglio. È che... E se ci avesse provato, a lavorare dico, e poi si fosse reso conto che era troppo faticoso? E se si fosse trovato a metà di un lavoro che non poteva completare per colpa dei suoi muscoli troppo deboli? Che figura avrebbe fatto?
Zam strinse fra i denti il suo bastoncino di liquirizia.
SCIACK!
Fece una delle sue ruote.
Zam torse il busto e si accorse di aver schiacciato un'altra gatta pelosa.
"Ah, ma allora è una mania!" disse.
Dove il giorno prima si trovava Giorgino ora c'erano altri due bruchi pelosi. Piegavano la schiena ad ESSE e spingevano il solito palo di legno su cui il fu-Giorgino s'era immolato, aveva cioè sacrificato la sua vita.
"Ehi, voi due!" disse Zam, cosa combinate sulla mia diga?"
"*Lavoriamo!*" pigolarono entusiaste, mentre entrambe le teste risuonavano ritmicamente contro il tronco. Sembrava di vedere due martelli pelosi schiacciare un chiodo, solo che il chiodo non c'era e i due bruchi non assomigliavano per nulla a dei martelli. Zam si rese conto che la metafora era zoppa esattamente quanto la situazione era surreale. Era certo che se avessero continuato con quella lena sarebbero morte entrambe.
"Ma non vi fa male la testa?" Chiese sconcertato.
"*Signorsì*" pigolarono.

"E perché andate avanti allora?"
"*Per costruire la diga!*"
Conversare con le gatte pelose era estremamente snervante e per un secondo a Zam venne voglia di fare dietrofront e risalire nella cesta di vimini.
"Sentite, bruchi".
"*Serafino!*" disse uno.
"*Mariolino!*" disse l'altro.
"Sì appunto, Serafino, Mariolino e se vi aiutassi io?" Gli sembrava una buona idea. Con un colpo della ruota sarebbe probabilmente riuscito a rimettere in asse il tronco di legno. Forse questo avrebbe impedito che le due gatte pelose morissero per la fatica e avrebbe salvato lui dal sostenere altre conversazioni imbarazzanti.
"*Signorsì!*" dissero quelle in coro.
Lui prese la rincorsa e nell'istante in cui colpì con la ruota il palo di legno le due gatte pelose si lanciarono di testa.
SCIACK! SCIACK!
Il palo di legnò era tornato dritto ma le due stupide larve, che evidentemente non avevano capito nulla della sua proposta, avevano fatto una fine terribile. E il peggio era che Zam si sentiva persino in colpa.
Il castoro passò il resto della giornata a mugugnare sulla stupidità delle gatte pelose, sgommando avanti e indietro lungo la passerella.

Il giorno successivo Zam cercò di far finta di essere malato. Sapeva bene che non c'era due senza tre e quando lo calarono, ignorando le sue proteste, era certo di aver scorto un sorriso divertito sull'altrimenti fin troppo serio volto del fratello. La strategia era quella di prenderlo per sfinimento, ma la sua famiglia non capiva che Zam era un campione di resilienza, cioè di capacità di resistere, sgranocchiando i suoi bastoncini di liquirizia, alla tentazione di mettersi a lavorare. Finché avesse avuto le sue radici di liquirizia non avrebbe ceduto!
Sulla solita passerella di legno, da solo, ebbe il tempo di rimuginare sul fatto che, di lavorare, non aveva proprio voglia. Era sicuro di fallire nel tentativo e di dover fare i conti con il fatto che, accidenti, aveva i muscoli molli. Già dover chiedere aiuto per spostarsi dal letto alla carrozzina era un fastidio. Perché volevano che ammettesse a se stesso un altro limite? Se non avesse lavorato, ragionava, poteva sempre dirsi che avrebbe potuto farlo un'altra volta. Ma se avesse provato e non ci fosse riuscito, beh, a quel punto non avrebbe avuto più nulla in cui sperare. Come uno dei rospi amici di suo padre, che faceva sempre delle grosse bolle di fango verdi dal naso. Aveva il reflusso, diceva il rospo, ma non prendeva il gel di aloe che Civetta gli aveva prescritto. Perché non lo prendeva? È presto detto: l'aloe lo avrebbe forse fatto stare meglio, ma se poi non avesse funzionato la delusione sarebbe stata troppa. Zam era come il rospo amico di suo padre: valeva di più una speranza in potenza che il rischio di perderla del tutto.
Si arrovellava su questi pensieri quando, per un soffio, rischiò di spiaccicare una gatta pelosa.
"Oh, guarda dove stai andando!" disse alla processionaria.
"*Signorsì*" pigolò quella continuando a strisciare.
"A proposito... dove stai andando?" domandò sospettoso.
Ma la gatta pelosa non ebbe bisogno di rispondergli dato che aveva raggiunto altre due compagne che con trasporto, piegando la schiena ad ESSE, cercavano di raddrizzare un altro dei pali, lievemente inclinato, della diga.
Zam era sul punto di lanciare un urlo. Che ci fosse chi lavorava allo sfinimento (per nulla!) quando lui era costretto a rimanere seduto in carrozzina lo faceva impazzire.
Mai aveva assistito a un tale spreco di forze! Le gatte pelose erano destinate a fallire, ma ci provavano lo stesso, alla faccia di ogni buon senso.
"Ma cosa state combinando!?" domandò esasperato. "Anzi, non ditemelo, lo so da me. Lavoriamo!" Disse imitando la loro

vocina fessa "fino a farci scoppiare la testa dalla fatica" continuò. "Signorsì" proseguì "ci chiamiamo Ginetta, Muffolina e in qualche altro modo assurdo... che so, Cotoletta! E siamo tanto contente di finire la giornata schiacciate o morte o affogate".
Evidentemente quello sproloquio dovette essere apprezzato perché le gatte pelose si presero una pausa e lo fissarono incuriosite.
Zam sentì un brivido sulla nuca. Era certo che quegli esserini gli stessero sorridendo seppure non scorgesse labbra né bocca fra tutto quel pelo.
Poi, come se nulla fosse, ripresero a lavorare.
"Va bene, va bene, li metto io in squadra tutti questi pali. Non serve a nulla, non ci guadagniamo niente in stabilità, tanto si piegheranno tutti non appena aggiungeremo il fango per solidificare il terrapieno, ma sapete che vi dico? Non voglio altre gatte pelose morte sulla coscienza, quindi fate largo, per davvero questa volta. Muffolina, togliti! Cotoletta, lontana dalle mie ruote".
Fra l'altro pulire il copertone dalle gatte pelose spiaccicate era stata una bella seccatura quindi stette bene attento a eventuali altri colpi di testa, è proprio il caso di dirlo, di quelle tre.
Zam ci mise l'intera mattinata a spingere tutti i paletti di sostegno che gli sembravano anche solo leggermente storti. Fu un lavoro totalmente inutile che gli costò ben tre bastoncini di liquirizia e un mare di borbottii, ma quando mamma Zam lo chiamò per il pranzo, si sentiva stranamente felice. Esteticamente, pensava, non aveva mai visto un contrafforte tanto ben fatto.

Come previsto, quando aggiunsero terra e foglie, il contrafforte tornò ad essere una linea sgangherata di legni e pali storti come i denti di un alligatore. Eppure Zam sembrava aver preso coraggio. Per la prima volta nella sua vita s'era proposto, senza dover essere convinto, di mordicchiare e lavorare i pali di legno della diga. Spingeva poi con la carrozzina cumuli di foglie fino al torrente e s'era persino arrischiato di progettare l'ampliamento dei lavori insieme alle sorelle. Era stato tutto molto semplice e naturale, e alla fine il programma della famiglia Zampinpiedi, con l'aiuto extra ricevuto dal giovane Zam, diede i suoi frutti: la diga era pronta.
Con un articolo dedicato, la Gazzetta del Bosco invitò tutti i residenti all'inaugurazione della Grande Diga. Pretorio la Gazza non stava più nelle piume di ricevere il plauso della popolazione. Molti animali erano accorsi sulle due sponde del torrente: leprorsi, formiche, cinghiali, vipere, tassi, cerbiatti, api e i topolini di Forte Cavo.
Fra le radici degli alberi erano comparse delle tende, alcune bancarelle erano state montate e quando l'odore dello zucchero filato riempì l'aria, divenne subito chiaro che l'inaugurazione era diventata una festa. Su un palco di legno costruito in tempo record dagli Zampinpiedi, Pretorio si schiarì la voce e richiamò l'attenzione di tutti. "Cari amici del bosco, animali della foresta, volatili ed ehm, elettori" era ormai prossima una nuova tornata elettorale e Pretorio teneva sopra ogni altra cosa al suo posto di consigliere. "La famiglia Zampinpiedi ha contribuito in modo eccellente al benessere della nostra comunità, costruendo in un lampo questa bella diga, che proteggerà le tane a valle del Salto della Cavalletta".
"ERA ANCHE ORA!" Tuonò un vecchio riccio che si trovava sulla riga destra. Era portato sulle spalle da un furetto tutto sudato per lo sforzo.
Pretorio scrollò le piume dando a credere di non averlo sentito. "Sono lieto di invitarvi a godere questa bella giornata di festa ricordandovi che io, Pretorio la Gazza, ho sostenuto da subito l'importanza di questo progetto". Qualche applauso si levò dalla folla riunita.
"Lasciatemi ora citare uno degli autori più noti del bosco, la giovane Elena scoiattolo, con una frase tratta dal suo ultimo romanzo..." aveva la foglia con gli appunti già le-

vata davanti gli occhi quando il Giovane Zam si fece issare sul palco.
"Gentilissimo consigliere!" Lo interruppe con la voce abbastanza alta perché tutti si voltassero a guardarlo.
"Giovane Zam" gracchiò la gazza.
"Mi permetto di suggerire, mentre questa festa è agli inizi, un nuovo importante progetto".
"Un nuovo progetto?" a Pretorio non sfuggiva che dovevano ancora saldare il costo di quello appena concluso.
"Per contenere l'acqua del Salto della Cavalletta dovremmo allargare il torrente e ipotizzare un canale artificiale. Potremmo così ridurre il rischio di inondazioni e dare da bere a tutti i fiori della radura".
"I fiori della radura?" A Pretorio risultava che i fiori non avessero mai votato ad alcuna elezione. Sicuramente non avevano votato per lui.
"Se ne ricorda?" disse Zam "avevamo preso un accordo di massima il giorno in cui firmammo il contratto per la Grande Diga".
Pretorio non ricordava.
"Fra la quarta e la quinta birra di radici" gli sussurrò all'orecchio Zam.
"Oh, certo, certo" tagliò corto lui.
"Scaveremo un canale largo e robusto come questa diga" precisò Zam rivolto alla folla.
"Bene, giusto!" Esclamò qualcuno dei presenti.
"Certo dovremo valutare il costo dato che..." provò Pretorio.
"Guardate!" lo interruppe Zam e indicò una lunga fila di bruchi orrendi e pelosi che strisciavano persino sul palco. "Le processionarie! Stanno attraversando la diga!"
Era vero: centinaia di gatte pelose, tutta in fila come i vagoni di un treno puntavano alla riva sinistra.
Pretorio gonfiò il petto. "Per quanto riguarda il costo del canale..." riprovò.
"Mamma versa un boccale di birra di radici al nostro esimio consigliere", disse Zam sgommando via. "Birra per tutti!" urlò accolto da un boato entusiasta.
"ERA PROPRIO ORA!" latrò il solito vecchio riccio alla vista della birra che veniva stappata.
"Allora siamo d'accordo per il canale vero?" Disse Zam strizzando un occhio a Pretorio.
Pretorio fece schioccare il becco. Era già pronto per sparare una delle sue filippiche quando si accorse che nessuno lo ascoltava più. Fra gli schiamazzi e i brindisi c'era chi seguiva le gatte pelose, chi camminava sulla diga e chi chiacchierava ignorandolo completamente. "E va bene..." mugugnò allora mogio.
"BELLISSIMO DISCORSO!" berciò il vecchio riccio dall'altra parte del fiume.
Pretorio schioccò di nuovo il becco contrariato.

Zam prese a seguire la fila di processionarie, evitando ovviamente di schiacciarle con le ruote. Non ci poteva credere: l'intera colonia lasciava un vecchio gelso macilento, a cui aveva divorato le foglie, per andare a mangiarsene un altro sulla riva opposta. Cominciò a ridere. Le gatte pelose cercavano di aiutare nella costruzione della diga perché affamate. Non si erano però accorte che l'intera riva di destra, da cui provenivano, era piena di gelsi. Così come la riva di sinistra, sia detto per inciso.
Chiamò sua zia Zam e mostrò i bruchi pelosi. "Quella credo si chiami Cotoletta" ammise.
"Buffo nome" disse sua zia Zam.
"Sono anche abbastanza carine" disse l'altra zia Zam, la minore, sempre pronta a fare i complimenti anche ai peggiori catorci.
"Non so se sono carine" sostenne il giovane Zam "Sicuramente non sono molto intelligenti". Eppure, meditò, grazie alla loro stolida caparbietà aveva scoperto di non voler fare la fine del rospo amico di suo padre. Per quanto ne sapesse, infatti, quello faceva ancora bolle verdi con il naso. ■

Le piazze sono IL CUORE della raccolta fondi

Promuovere lo screening neonatale e garantire l'accesso a Spinraza sono stati i due concetti chiave su cui si è sviluppata la campagna di raccolta fondi organizzata quest'anno da Famiglie SMA.

A CURA DI **GDG Press**

"#Regala il futuro – Ogni rivoluzione inizia con un sogno" è il titolo scelto per il 2019, perché mai come in questo momento la SMA sta vivendo una vera e propria rivoluzione e il sogno di una cura sembra sempre più vicino. È un quest'ottica che nessun personaggio famoso è stato coinvolto nello spot di quest'anno, i protagonisti assoluti sono stati volutamente solo i bambini e i ragazzi, perché sono loro i veri testimoni del cambiamento nella storia della malattia. La campagna ha avuto un ottimo riscontro sulla stampa: le maggiori agenzie di stampa, testate nazionali e specializzate hanno pubblicato il video e segnalato la raccolta sms; sono state realizzate interviste radio nazionali e locali. Sul tema screening neonatale e l'importanza di una diagnosi precoce, hanno parlato rappresentanti dell'associazione e raccontato la propria esperienza le famiglie sui settimanali (Donna Moderna, F, Starbene); e inserti nazionali (Corriere Buone Notizie, Corriere Salute). Sul fronte tv, la campagna è stata segnalata in diverse trasmissioni sulle principali reti nazionali (Rai, Mediaset, Sky e La 7) e sono stati realizzati servizi da Striscia La Notizia, Tg2, SkyTg24, Rainews24, Tv2000, telegiornali Rai regionali. I fondi raccolti sono in linea con quelli dello scorso anno e l'entrata maggiore si è confermata quella delle piazze. L'iniziativa "La scatola dei sogni" si è svolta nelle principali città il 21 e 22 settembre e si è avvalorata progetto di successo.

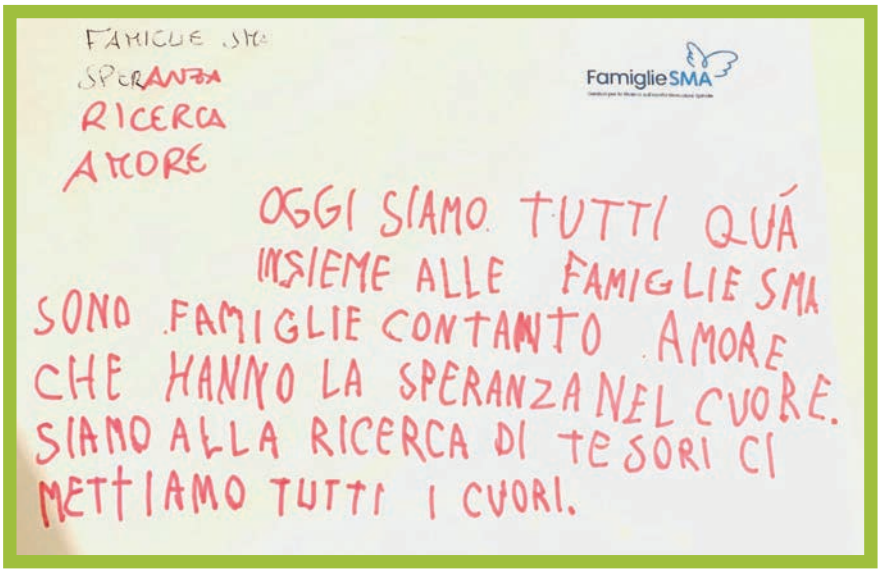
Con le donazioni, Famiglie SMA continua a impegnarsi fortemente per promuovere ed estendere lo screening neonatale (dal primo settembre in tutti gli ospedali del Lazio e presto anche in Toscana) e garantire l'accesso alla terapia. Nei due anni da Spinraza si è arrivati a circa 600 pazienti in cura e 34 centri ospedalieri in 15 Regioni. Oggi un centro di riferimento manca in Valle d'Aosta, Molise, Abruzzo, Calabria e Basilicata – dove l'incidenza della malattia è più bassa – ma è concreto prevedere un futuro in cui ci sia un centro in ogni Regione.

Viviamo un periodo di intenso cambiamento: in breve tempo ci è stata data la possibilità di una terapia che contiene la malattia e che avvicineremo il più possibile ai nuovi nati. Il meraviglioso sogno di una cura è sempre più vicino.

Grazie alle famiglie

Tante le famiglie che hanno organizzato un banchetto per sostenere la raccolta fondi annuale di Famiglie SMA. Sempre di più quelle che si sono avventurate nell'organizzazione di un evento complesso. Ve ne presentiamo alcune e le ringraziamo tutte!

DI **Barbara Pianca**



Un' esperienza nuova quella di quest'anno per la **famiglia Padovani.** Non più solo il consueto gazebo, predisposto ogni anno davanti alla chiesa di Bolovone, in provincia di Verona, presidiato per tutta la mattina e fino al primo pomeriggio dalla famiglia e altri due volontari, che altro non sono che altri due genitori di bambini con la SMA. Nel 2019 per il loro piccolo Kevin, che ha 6 anni e una SMA di tipo 2, mamma Irene, papà Roberto e il fratello da poco maggiorenne Nicola hanno aggiunto all'esperienza anche l'organizzazione di una risottata. Dal vicino Comune di Cerea e in particolare dal suo Quartiere San Zeno è arrivata infatti la proposta di un momento conviviale. Circa un centinaio di persone, negli spazi aperti sul verde appositamente dedicati, si è ritrovato per condividere il pranzo grazie ai molti volontari che hanno offerto il loro aiuto. Per i bambini è stato organizzato un piccolo giro a cavallo e c'era un gonfiabile messo a disposizione gratuitamente da un partecipante. «È stata per noi una prima esperienza, seppur di piccole dimensioni, impegnativa ma che ci ha dato grande soddisfazione. Molte le persone che si sono mostrate disponibili, siamo davvero contenti di aver ricevuto l'appoggio di tanti. Ci siamo accorti che eravamo convinti che le persone, in generale, non avessero tempo, voglia, interesse a sostenere una causa che non fosse la loro. Invece in tanti, a sorpresa, si sono fatti in quattro più di quanto ci saremmo mai aspettati. È proprio il loro sostegno che ci spinge a immaginare un evento ancora più grande per l'anno prossimo, aggiungendo attività sportive e musica, in modo da migliorare ancora di più il risultato della raccolta fondi e da raggiungere un numero ancora più elevato di persone da sensibilizzare. Sono in tanti a non conoscere questa patologia» riflette papà Roberto, che aggiunge: «Non nascondo che l'mpegno è stato importante, ci sono da gestire la comunicazione, le autorizzazioni, l'organizzazione, ma quello che ci si siamo portati a casa non è la fatica, bensì la voglia di fare ancora di più».

Anche la **famiglia Semeraro**, di Cisternino in Puglia, già da tre anni sostiene la raccolta fondi dell'associazione. Fino a tre anni fa, lo faceva attraverso l'organizzazione di un banchetto, rimanendo sempre lusingata dall'ottima risposta dei compaesani. Proprio questo loro calore li ha stimolati negli ultimi tre anni a osare di più. Il piccolo Jacopo, sei anni e una SMA di tipo 2, è ben conosciuto in paese. Mamma Ludovica ci racconta che il centro storico è pedonale e lui si sposta da solo, va a salutare chi conosce, va a fare la spesa. Da due anni è arrivato anche il fratellino Lorenzo ma questo nuovo impegno familiare non ha rallentato il ritmo di papà Pietro e mamma Ludovica, che non hanno

NELLE DUE FOTO: Momenti della festa organizzata dalla famiglia Felice. Foto di Marcella Lai.

mai mancato di partecipare attivamente all'evento di raccolta fondi. Da tre anni la famiglia organizza un concerto, l'animazione per i bambini a cura di diverse associazioni e tante altre proposte venute spontaneamente dalle organizzazioni sociali e culturali del territorio. Ci sono la scuola di ballo, il centro estetico che ha offerto dei massaggi, l'azienda vinicola che ha portato il vino, ci sono stand gastronomici e il carretto dello zucchero filato. Cisternino è conosciuta per la sua carne al fornello: tutte le macellerie del paese e dei paesi vicini hanno donato un po' di carne. «Ne è uscita una bella festicciola di paese, resa possibile dai tanti amici di una vita che hanno collaborato a titolo volontario. Anche il nostro piccolo Jacopo ha partecipato, c'erano i suoi compagni scuola, gli amici, c'era la sua squadra di calcio in carrozzina Oltresport» racconta Ludovica. La festa si è svolta lo scorso 28 settembre in una strada principale del paese. Non sono mancate naturalmente le scatole dei sogni e gli altri gadget di Famiglie SMA. «Abbiamo raccolto oltre 10 mila euro, ne abbiamo dovuti togliere due per le spese. La cifra però comprende anche il risultato del banchetto che la settimana prima, il 22 settembre, abbiamo organizzato nel mio paese d'origine, Diso, in provincia di Lecce, famoso per essere composto da solo 800 abitanti, ma molto generosi!».

In Sardegna, ad Assèmini in provincia di Cagliari, la **famiglia Felice** si è cimentata nell'organizzazione di un evento che ogni anno diventa più grande e che loro chiamano "Luna Park". Vi prendono parte gratuitamente tante associazioni della zona: c'è chi fa lo spettacolo di bolle, chi ha portato i minipony e dato la possibilità di fare fare un giro ai bambini, chi ha proposto un racconto animato di favole, dei laboratori creativi, la scatola magica, una caccia al tesoro. L'ingresso al Luna Park è a offerta libera. Si sostiene la raccolta fondi perché vengono proposti i gadget di Famiglie SMA ma «lo scopo principale della giornata di solidarietà è quello di stare insieme senza differenze di nessun genere: i nostri giochi infatti sono accessibili a tutti» precisa mamma Cinzia che, per la piccola Letizia, 4 anni e una SMA di tipo 2, organizza la festa insieme a papà Francesco e allo psicomotricista Daniele, «che è spesso con noi ed è ormai diventato uno di famiglia». Quest'anno, da appena due mesi, era arrivata la sorellina Carlotta, ma l'evento è stato organizzato lo stesso, e in grande: «Per i primi anni ci siamo limitati al semplice banchetto. Il successivo abbiamo ampliato l'iniziativa coprendo metà giornata e proponendo alcuni giochi. Ci eravamo rivolti all'associazione che aveva tenuto lo spettacolo con le bolle al compleanno di Letizia e poi, attraverso il passaparola, sono state molte le persone che spontaneamente ci hanno contattato per sapere se potevano contribuire, anche le signore del paese ci hanno chiesto se potevano almeno portarci i dolci o altro da mangiare. Anche la fotografa Marcella Lai è stata volontaria. Dall'anno scorso l'evento è diventato molto più grande, dura dalle 10 di mattina fino alle 8 di sera e il programma è fitto, con diverse attività che non si ripetono e fanno sì che gli ospiti si fermino anche tutto il giorno, per non perdersi nulla. Quest'anno sono arrivate più di 1200 persone e abbiamo raccolto oltre 11 mila euro.

NELLA FOTO: Festa nel centro storico organizzata dalla famiglia Semeraro

NELLA FOTO: Tutti a cavallo - Festa organizzata dalla famiglia Padovani

NON VOGLIO PIU SOFFRIRE

DI **Barbara Pianca**

Donato Grande abita a Trani, in provincia di Bat, che sta per Barletta-Trani, in Puglia. Ha 28 anni e, avendo appena terminato lo stage da un commercialista, si sta preparando per l'esame di Stato. Con in mano una laurea magistrale in Economia, ora intende sperimentarsi nei concorsi, allo scopo di inserirsi nell'amministrazione degli enti pubblici. Non esclude, un giorno, di avviare un'attività in proprio, ma aggiunge anche che per il momento rimane un'idea accantonata, chiusa in un cassetto da riaprire più in là nel tempo.

Donato qualcosa in privato però già lo fa, ed è qualcosa di ambizioso e utile per molti ragazzi: si occupa di una associazione sportiva, Oltre sport, dedicata al calcio in carrozzina elettrica. Al convegno nazionale di Famiglie SMA, svoltosi a Genova lo scorso settembre, ha anche organizzato con successo uno show di dimostrazione e prova al porto.

Ma veniamo alla sua vita privata. Donato vive con i genitori, mamma e papà. Ha anche un fratello e una sorella più grandi che sono sposati e che gli hanno dato tre nipotini.

Dopo essere stato ferito, Donato non ha voglia di impegnarsi subito in una nuova relazione di coppia. Negli anni ha però potuto sperimentare appaganti amicizie e godere dell'affetto della sua famiglia.

Foto di Riccardo Musacchio

Chi compone il tuo mondo affettivo oggi? «Sono single. L'affetto lo scambio con gli amici, che sono molti, vicini e lontani, e con la mia famiglia». **Perché sei single?** «Al momento non voglio impegnarmi con nessuno. Ho avuto delle delusioni in passato e non me la sento di impegnarmi in relazioni stabili e solide, anche perché ho altro di cui voglio occuparmi». **Quindi sei sereno e non ci pensi mai?** «No, a volte ci penso». **Te la senti di parlarci delle delusioni che hai provato?** «Ho vissuto alcune relazioni sentimentali che inizialmente sembravano una cosa e poi si sono rivelate un'altra. Mi spiego meglio: la ragazza cambiava e ci fraintendevamo. Probabilmente si avvicinava a me con delle aspettative e poi, conoscendo meglio me e i miei limiti legati alla disabilità, non se la sentiva di continuare. Altre volte è anche successo che avrei desiderato frequentare qualcuno e non ci sono riuscito. Sono ricordi dolorosi, sono stato ferito, ho sofferto parecchio e oggi mi sento frenato. Non ho voglia di rivivere situazioni simili di nuovo. Sono una persona molto emotiva anche se non lo do a vedere». **Oggi, quindi, scegli di rimanere da solo. Puoi immaginare**

se ti riaprirai in futuro alla possibilità di una nuova relazione sentimentale? «Se un domani ci dovesse essere una ragazza, ben venga! Tutti abbiamo bisogno di una persona che ci stia accanto nelle difficoltà o con cui si possano condividere hobby, attività, passioni, a cui raccontare della tua giornata. Oltre a tutto ciò che riguarda la sfera sessuale. Per ora, però, mi accorgo che intanto posso condividere hobby e passioni anche con gli amici e mi sento soddisfatto così». **Pensi che la disabilità renda più difficile la possibilità di costruire una relazione sentimentale?** «Il fatto che io sia in carrozzina è un condizionamento solo in parte, ed è un condizionamento che nella mia esperienza è sempre intervenuto dopo, non al momento del primo incontro, come raccontavo poco fa. Le storie che ho vissuto sono entrate in crisi anche perché con il passare dei mesi la persona, stando al mio fianco, ha condiviso con me delle difficoltà legate alla mia disabilità e questo l'ha spaventata. Non ha più creduto in noi. Chissà, magari si aspettava qualcosa di diverso perché non conosceva bene la mia condizione e il mio mondo. Per questo mi sento di affermare che la disabilità sia una variabile che interviene più che altro successivamente». **Chi sono le persone con cui hai un legame affettivo più stretto?** «Gli amici di infanzia, di giardino. C'è un vicino casa con cui ora ci vediamo meno spesso ma su cui so che posso contare sempre. Ci sono anche gli amici delle scuole superiori e quelli dell'università con cui invece ci sentiamo spesso. Anche su di loro so che posso contare. Inoltre, naturalmente, c'è la mia famiglia». **Che caratteristiche deve avere un amico per te?** «Amico è colui che, anche se non lo vedi tutti i giorni, quando lo vedi o hai bisogno di qualcosa fa in modo di esserci. Amico è colui che toglie dello spazio al suo tempo per donarlo a te, e lo fa anche se ci sono state incomprensioni da chiarire. Questo è un altro aspetto importante: essere amici quando va tutto bene è semplice per tutti». **Ci racconti di qualche tua amicizia in particolare?** «A scuola avevo, e ho mantenuto tutt'oggi, un amico speciale. In prima elementare ci siamo seduti allo stesso banco e da allora siamo diventati amici e ci vogliamo bene. Ricordo che mi aiutava in tutto, a volte mi accompagnava perfino in bagno. Siamo stati molto uniti alle elementari e poi ci siamo ritrovati alle superiori. Direi che siamo quasi fratelli e il nostro legame così stretto ha fatto sì che anche le nostre famiglie si siano avvicinate. Ora è diventato sacerdote. Abbiamo preso strade diverse ma ancora ci sentiamo e ci vediamo. Sono quei rapporti profondi e di completa fiducia che non sai spiegarti come nascono e si sviluppano, ma ci sono». **Cosa ritieni di portare in un rapporto di amicizia?** «La mia qualità in amicizia è la disponibilità. So ascoltare, dare consigli, faccio divertire e offro momento di gioia nella condivisione. Mi piacciono i rapporti sinceri e disinteressati, dove ci siano solo voglia e piacere di stare insieme e godere della reciproca compagnia. Le amicizie per tornaconto, quelle che nascono solo quando fa comodo, sono destinate a durare poco e non mi interessano». **Se pensi al tuo prossimo futuro cosa ti piace immaginare?** «Mi sono dato questo obiettivo: per i 40 anni voglio essere indipendente ed economicamente autonomo. Voglio stare bene con me stesso. Una persona che sta bene con se stessa sta bene con tutti. Se poi dovesse entrare una donna nella mia vita, come dicevo prima, ben venga. Ma spero sarà per una relazione duratura. Mi affeziono molto e per me la separazione è un evento traumatico che mi stimola brutti pensieri. Mi metto cioè a riflettere e a chiedermi chi me l'ha fatto fare, considerando che stavo meglio da solo. Non voglio tornare ad avere questi pensieri perché è così che mi chiudo e mi privo della possibilità di fare nuovi incontri». ■

Foto di Chiara Pasqualini

ATTRAVERSO
GLI OCCHI DELLA MAMMA

DI **Barbara Pianca**

Essere madre di un figlio adolescente comporta orgoglio, preoccupazione, soddisfazioni, interrogativi aperti. Marika Bartolucci ci racconta suo figlio Andrea, che ha una SMA 3, dal suo punto di vista.

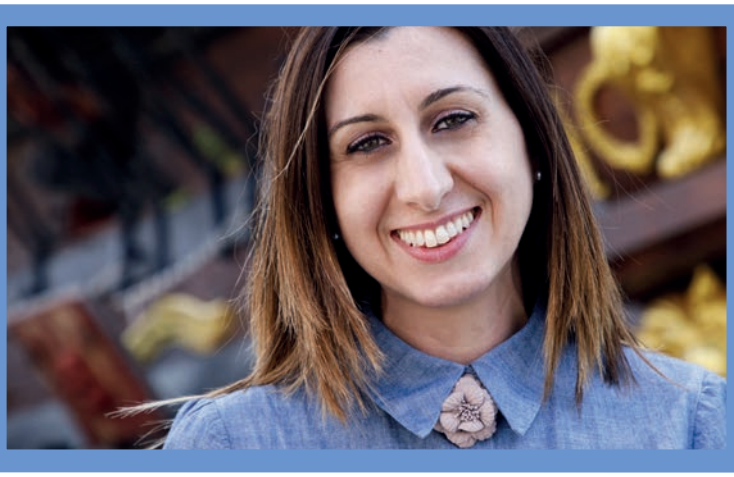


Foto di Riccardo Musacchio

Andrea, il figlio di Marika Bartolucci, ha 14 anni e a settembre ha iniziato la prima liceo. Un momento importante della sua vita di adolescente. La scorsa Pasqua si è fidanzato con Sara, una ragazzina veneta di 17 anni che ha conosciuto al convegno nazionale di Famiglie SMA nel 2009. Erano ancora due bambini in quell'occasione e nacque fin da subito una grande amicizia. «Andrea possiede un telefono cellulare personale fin dalla quinta elementare. Nel 2016, quando reincontrò Sara a "Mio figlio ha una 4 ruote", l'iniziativa annuale che il Sapre organizza a Lignano Sabbiadoro, si scambiarono i numeri di telefono. Da allora si contattano soprattutto per giocare online» racconta Marika. A proposito affettività, dunque, possiamo già affermare che Andrea, ancora giovanissimo, la stia esplorando a tutto tondo, in linea con le caratteristiche che il bisogno di affettività ha per la maggior parte degli adolescenti, come spiega lo psicologo di Famiglie SMA Jacopo Casiraghi nel Primo Piano di questo numero. Senza alcuna differenza per il fatto che sia lui che la sua fidanzata siano seduti su una carrozzina: Andrea infatti ha una SMA 3 e Sara una SMA 2.

«Si erano già fidanzati nel 2016 ma Andrea non era pronto» ricorda Marika. «Sara glielo propose tramite WhatsApp e lui accettò ma rimase turbato. Ne parlarono nei giorni successivi e decisero di tornare amici. Ora invece si sente pronto». **Cosa dicono i suoi amici del fidanzamento?** «Alcuni sono ostili. Già prima, quando erano amici, Andrea a volte sceglieva una foto di loro due insieme come profilo personale di WhatsApp e i suoi amici prendevano in giro Sara. Andrea l'ha sempre difesa. Di fronte alla notizia del fidanzamento alcuni compagni di classe gli hanno detto, letteralmente: "Se ti fidanzi con una 'handicappata', la tua vita sarà in casa". Si è arrabbiato tantissimo. Mi sono chiesta perché abbiano avuto questa reazione, se per cattiveria, per invidia o per un senso di protezione verso Andrea con cui sono cresciuti». **Non è che Andrea sia vittima di bullismo?** «Non credo si tratti di questo. Andrea ha un carattere molto forte. Una volta mi ha detto che a scuola gira voce che lui sia un bullo. Mi ha fatto sorridere, un bullo in sedia a rotelle!». **Ha quindi un buon rapporto con i suoi amici?** «Abitiamo in provincia di Ancona, in un tranquillo paesino in collina. Ci si conosce un po' tutti e Andrea è cresciuto con i suoi compagni di classe, che vivono nella nostra zona per lo più. Le relazioni affettive con i compagni di scuola credo siano appaganti per lui, nonostante a volte ci siano scontri. Certo, ora che ha iniziato il liceo deve costruirsi nuove amicizie». **A che liceo si è iscritto?** «Scienze umane con opzione economico-sociale».

È bravo a scuola? «Sì, anche se vorrei si impegnasse di più. I risultati sono buoni ma se si impegnasse di più avrebbe tutti dieci». **Sei una madre esigente?** «All'esame di terza media è uscito con nove. Mi ero arrabbiata perché non studiava e lui mi ha sfidato, mi ha detto, scommettiamo che esco con dieci? Diceva che l'esame sarebbe andato bene anche se non avesse studiato. Aveva ragione ma l'ho 'stressato' tanto!». **Tra le sue amicizie ci sono altri ragazzi con disabilità, a parte Sara?** «Bambini con la SMA nella nostra zona non ce ne sono, però pratica wheelchair hockey e in squadra ovviamente sono tutti in carrozzina. Per ora è il più piccolo e alcuni atleti sono molto più grandi. Nel tempo, la squadra è diventata un'altra grande famiglia, come lo era già quella di Famiglie SMA. L'hockey è diventato di fondamentale importanza nella vita di Andrea e insieme ai suoi compagni si diverte. Sono molto autoironici sulla disabilità e questo lo aiuta a riflettere sulla sua condizione da punti di vista diversi. La sua frequentazione con delle persone adulte con disabilità lo ha reso più maturo. A volte, però, temo gli faccia perdere il suo essere bambino». **Con che assiduità frequenta i compagni di squadra?** «Una volta a settimana per l'allenamento e poi giriamo l'Italia per le partite del campionato nazionale. È abituato a tessere amicizie facilmente, ormai lo conoscono un po' in tutta Italia!». **C'è qualcosa che ti preoccupa riguardo la sua vita affettiva?** «Certo, come ogni mamma che si rispetti! A volte è talmente espansivo che mi preoccupo, perché esagera. Ma cerco di lasciarlo fare e osservo. Nutre un grande senso protezione verso Sara e anche questo mi fa preoccupare, mi chiedo se sia giusto o no. Sono così legati questi due ragazzi, si capiscono al volo. Così a volte mi trovo a chiedermi: se decideranno di lasciarsi si distruggerà la bella amicizia che hanno creato?». **Che tipo di rapporto fisico hanno, data la giovane età?** «Non so se si sono 'dati i bacini', però si tengono per mano, sono teneri. Li vedi che sono felici. Se abitassero più vicini mi piacerebbe farli incontrare più spesso. Sono sempre al telefono, anche all'una di notte, in videochiamata. Ridono e scherzano, guardano insieme la serie televisiva Grey's Anatomy, i video su Youtube». **I suoi amici invece quando li vede?** «Ultimamente ad Andrea inizia a pesare il fatto che abitiamo in un quartiere isolato. È vero che qui ha le sue amicizie di sempre, ma ora comincia a non voler più uscire e preferisce stare a casa a giocare al videogioco online Fortnite con Sara e gli altri amici del gruppo». **Perché secondo te non ha più voglia di uscire?** «I suoi amici ora si trovano a fare i salti con la bici. Lui mi dice, e io che faccio? Quando era piccolo e i suoi amici giocavano a calcio faceva l'arbitro, ma ora che ha perso la deambulazione si sente tagliato fuori. Probabilmente, crescendo, vorrà uscire e andare più distante. Forse dovremmo cambiare casa: sarebbe meglio vivere in città per dargli la possibilità di essere più autonomo». **Cosa ti auguri per il suo futuro?** «Spero che potrà avere una famiglia. Per ora è presto e non me la so immaginare ancora, i suoi assistenti siamo io, il papà e i nonni, dato che è figlio unico. Per ora si fida solo di alcune persone ma deve imparare che non sempre tutto sarà perfetto come vorrebbe. Forse in un prossimo futuro cercheremo il suo primo assistente». ■

« Non sempre tutto sarà perfetto come vorrebbe »

NELLA FOTO: Andrea nell'auto da rally - Foto di Fausto Accorsi

TI ABBRACCIO con LO SGUARDO

DI **Barbara Pianca**

Psicologa napoletana del Vomero, ha 28 anni, uno sguardo volitivo, senso dello humour, intelligenza e una SMA 2. Chiara Maggadino dal 2019 è entrata nella squadra del Numero Verde Stella di Famiglie SMA, per conto del quale si occupa di progetti educativi nelle scuole. «Conosco Famiglie SMA da quando ero piccola, ma ho iniziato a partecipare alla vita dell'associazione in modo più attivo solo nell'ultimo paio d'anni». **Cosa è accaduto due anni fa?** «Ero al centro NeMO a Milano per dei controlli e ho conosciuto Simona Spinoglio, che mi ha subito proposto di lavorare insieme. Collaboro anche con l'azienda ospedaliera Santobono di Napoli, dove ho svolto il tirocinio post laurea». Si presenta così, Chiara, e si mette a disposizione per riflettere insieme a noi sul tema dell'affettività. Ci pensa un poco, dice: «È una di quelle cose che si vivono e basta, non ci si mette a ragionare». Però poco dopo aggiunge: «L'affettività secondo me è tutto quello che ci fa bene». Dopo questa definizione, Chiara è pronta a esplorare il tema: «È un concetto ampio, dentro inserirei la passione che ognuno di noi mette nelle proprie relazioni, siano di amore, amicizia o sesso, la complicità, l'intimità, lo scherzo e, anche, la paura a mettersi in gioco fino in fondo e a fidarsi dell'altro, il coraggio di consegnargli le chiavi del nostro lucchetto». **Per le persone con disabilità ci sono sfumature diverse?** «Solo nel senso che, se la paura di aprirsi per timore di venire feriti ce l'hanno tutti, con una condizione più delicata come la nostra è possibile che si aggiungano ulteriori paure, come ad esempio quella di pesare sull'altro».

Quali sono le tue relazioni affettive più importanti? «Non sono mai stata fidanzata. Non ho ancora conosciuto qualcuno che mi faccia dire "wow". Non credo, però, che questo sia dovuto alla mia condizione ma piuttosto al fatto che sono uno spirito libero. Certo, a volte me lo sono chiesto, è la mia condizione oppure è il mio carattere? A me sembra il mio modo di essere, perché vedo persone fidanzate nella mia condizione e io stessa ho avuto delle occasioni. Credo sia un'esperienza che mi riserverà il futuro: un domani mi vedo con una persona al mio fianco. Oggi, sto ancora costruendo la mia stabilità interiore e il mio equilibrio lavorativo. Sono, insomma, ancora concentrata soprattutto su di me, vengo ancora prima io». **Come ti dedichi a te stessa?** «Mi concentro sullo sviluppo della mia autonomia. Al momento vivo con i miei genitori ma

Napoletana, spigliata, psicologa, Chiara soddisfa il suo bisogno di affettività costruendo rapporti di amicizia intimi, dove il contatto fisico è una componente essenziale.

Foto di Chiara Pasqualini

Foto di Riccardo Musacchio

ho comprato una casa e la prospettiva è spostarmi. Di recente ho vissuto un mese in Scozia per lavoro ed è stata un'esperienza fondamentale, in cui mi sono autogestita e ho gestito la persona che mi ha assistito». **Nel frattempo, però, avrai comunque bisogno di appagare il tuo bisogno di nutrimento affettivo. Chi sono le persone con cui hai attivato questo scambio?** «Oggi importanti per me sono gli amici e i colleghi di lavoro. Finora sono sempre stata fortunata negli incontri, in qualunque ambiente, dai compagni di scuola a quelli dell'università fino a oggi con i colleghi: nascono spontaneamente amicizie profonde, forse perché condividiamo tante ore insieme. Una volta, un ragazzo con disurbi psichiatrici mi ha detto: "L'indole vera delle persone la conosci sul lavoro". Mi ha colpito molto la sua intuizione».

Che caratteristiche deve avere una persona per diventare tua amica? «Per me amicizia vuol dire esserci e non giudicare. Quanto a me, siccome sono una persona libera sia nel dare che nel ricevere, il mio modo di esserci non deve avere vincoli. Mi piace esserci quando scelgo di farlo e non perché il rapporto lo prevede».

Appaghi il tuo nutrimento affettivo anche attraverso il contatto fisico? «Il contatto fisico con gli amici fa parte del pacchetto! Proprio la mia disabilità spinge a un contatto continuo: loro con me devono essere in grado di fare tutto, dato che ho bisogno di essere aiutata. Questa esigenza facilita l'intimità fisica: se mangiamo fuori, se mi devono prendere in braccio per salire in macchina, e vale sia per gli uomini che per le donne». **Ti fidi di tutti?** «Mi fido anche perché non c'è alternativa: mi precluderei tante esperienze! Mi butto anche con chi non conosco, forse sono un po' incosciente ma mi accorgo subito se ho di fronte una persona che si sente in difficoltà oppure se è propensa a mettersi in gioco». **Ti basta il contatto fisico "utile"?** «No, certo. Nelle mie amicizie il contatto fisico passa per molto altro, un abbraccio perché sto piangendo, un gioco, una presa in giro come fare finta di fare fisioterapia perché sono a letto, stare sul divano insieme e ricevere all'improvviso un pizzicotto. I gesti fisici sono importanti perché rispecchiano l'intimità tra le persone. Io ho poca mobilità per dare, allora uso il volto. Se guardi bene me lo leggi in faccia quando avrei voglia di abbracciarti». **Ricevi affetto anche dalla tua famiglia?** «Mio fratello più piccolo ha vent'anni ed è il più fisico in famiglia, ho poi un altro fratello di 24 anni, un cane e un gatto. C'è un detto napoletano che dice: "Mejo cane che cristiana". Lo cito per spiegare il fatto che adoro gli animali, tutto quello che di buono c'è da imparare lo potremmo apprendere da loro. I miei genitori, infine, pur non esprimendo il loro affetto tramite la fisicità, lo fanno offrendomi la loro presenza e attraverso il loro modo speciale di stare con me».

Vuoi aggiungere ancora qualche riflessione sul tema prima di salu- tarci? «In generale, secondo me molto spesso la condizione di disabilità amplifica quello che una persona è già di per sé. Se non ho mai avuto limitazioni non è perché una persona disabile non ha limitazioni ma perché io sono così e la mia condizione di disabilità è parte di quello che sono e non viceversa. Quindi a volte è una scusa dire: "Io sono disabile, perciò non ho ancora trovato qualcuno con cui costruire una relazione". Non è la disabilità in sé che presuppone una chiusura per forza. È poi vero che non sono fidanzata, ma la mia vita da single la vivo come una priorità che mi sono data, come spiegavo all'inizio, e quando mi sentirò abbastanza stabile e indipendente da tutti i punti di vista, permetterò all'altro di destabilizzarmi». ■

Il Mercatino di Natale a Sant'Olcese

Inaugura il mese di dicembre il Mercatino di Natale di Sant'Olcese, in provincia di Genova: un chilometro di strada che attraversa il paese coinvolgendo negozi e associazioni. Come ogni anno, la presenza di Famiglie SMA è assicurata dalla zia della piccola Beatrice, che ha una SMA. Simona Pagano organizza da cinque anni, fin da quando questi mercatini sono stati proposti dal Comune, un banchetto con tutti i gadget di Famiglie SMA. ■

Il mercatino di Natale a Segonzano

A Segonzano, in provincia di Trento, per il terzo anno il 15 dicembre verrà organizzato un Mercatino di Natale che attraversa le strade del centro. Tra le associazioni ci sarà anche Famiglie SMA grazie alla SMA famiglia Toller. Ci saranno le palline di Natale e gli altri gadget dell'associazione, insieme a torte e biscotti fatti in casa. Previsti anche il primo concorso di zelten fatto in casa, il dolce tipico del luogo, e una escursione notturna tra le Piramidi illuminate. ■

SMA

Numero Verde STELLA
800 58 97 38

STELLA risponde

Ciao, sono un ragazzo con SMA 2. Come faccio a ottenere il servizio di trasporto per frequentare le lezioni all'università?

Ciao, frequentare l'università con costanza per vivere appieno tutte le sfere della vita in Ateneo è fondamentale. In quasi tutte le università italiane esistono delle linee guida sui servizi dedicati alla disabilità che devono essere presi in considerazione dagli Atenei. Tra questi esiste la possibilità di essere accompagnati in ogni ambiente dell'Ateneo, di essere affiancati durante gli esami, di avere un supporto infermieristico e, a volte, di essere aiutati nel pranzo e con dei trasporti finanziati dall'università.
Non sempre tutti gli Atenei hanno effettivamente un servizio di trasporto proprio o di terze parti. A volte forniscono un rimborso, talvolta solo parziale, delle spese. In alcuni Atenei, dove esiste un servizio di trasporto, lo stesso viene fornito solo nel comune dove è situata l'università e non in quelli limitrofi. La modalità di richiesta e di erogazione sono indicati sul sito web di ogni Ateneo, nell'apposita area del servizio per studenti con disabilità e Dsa (Disturbi specifici dell'apprendimento). Nel caso non venisse fornito alcun tipo di servizio di trasporto, si possono utilizzare i mezzi pubblici quali autobus, treni, metropolitana (se accessibile), potendo poi richiedere un rimborso agli enti statali (il Comune o il pubblico trasporto); se invece la persona presenta una mobilità ridotta e un controllo parziale del capo e del corpo, si può chiedere al Comune di residenza un eventuale servizio di trasporto concordato con l'assistente sociale assegnato. Talvolta i trasporti comunali sono attivati o attivabili solo in correlazione a un progetto di Vita indipendente. Si possono infine cercare nel territorio associazioni, società, Onlus come per esempio le Sezioni territoriali UILDM, Caritas, Auser, che possono offrire questo servizio anche a pagamento. ■

A CURA DI **Gabriele Vailani**

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

A Natale

#RegalailFuturo

Famiglie SMA

famigliesma.org