SMA gazine 2

ANNO VII • numero 2 • Giugno 2020

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

resi mittente
CPD di Belluno

SOSTIENI Famiglie SMA con una donazione

DONAZIONE IMMEDIATA CON **CARTA DI CREDITO** O **PAYPAL**

BONIFICO BANCARIO	
CAUSALE	Erogazione liberale
C.FISCALE	Il tuo codice fiscale
BENEFICIARIO	Famiglie SMA Onlus
IBAN	IT90K0200805208000003417887

BOLLETTINO POSTALE - Bonifico postale - Posta giro	
CONTO CORRENTE	65702011
IBAN	IT91A0760103200000065702011
INTESTATO A	Famiglie SMA Onlus - Via Re Umberto I, 103-20020 Lainate (MI)
CAUSALE	Erogazione liberale
C.FISCALE	Il tuo codice fiscale

LASCITI

Puoi destinare a Famiglie SMA Onlus una parte dei tuoi beni per sostenere la ricerca scientifica e garantire la migliore qualità della vita dei bambini.

DONA IN MEMORIA DI

Ricordare una persona cara attraverso una donazione che dà speranza a chi affronta una battaglia durissima ha un valore enorme, assoluto, al di là del tempo.

5x1000

- 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

Famiglie SMA
Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale

PER AVERE MAGGIORI INFORMAZIONI
È possibile contattare la segreteria di Famiglie SMA.
Telefono: 345 2599975 **E-mail**: segreteria@famigliesma.org

IN COPERTINA
Miriam Ferraro, 8 anni

SMAgazine

Notiziario di informazione | Famiglie SMA

Genitori per la ricerca contro
L'Atrofia Muscolare Spinale

Anno VII - Numero 2 - Giugno 2020
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
Via Re Umberto I, 103
20020 Lainate MI

HANNO COLLABORATO
Jacopo Casiraghi
Anita Pallara
Simona Spinoglio
Danilo Tiziano
Gabriele Vailati
Ufficio Stampa Avexis

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 15 giugno 2020

L'editoriale

NON CI SONO PAROLE

Luca Binetti
VICEPRESIDENTE DI FAMIGLIE SMA

Non ci sono davvero parole per descrivere quello che ci è capitato da quel fatidico giorno di fine febbraio a oggi, e chissà per quanto tempo ancora saremo costretti a subire le conseguenze di questo imprevisto arrivo di un ospite davvero poco gradito.
Un virus che può mettere a rischio la nostra salute e la nostra stessa vita, per non parlare di quella dei nostri amati cuccioli.
Ci ha colti impreparati, all'inizio sembrava uno scherzo, i più ottimisti cercavano di minimizzare, i pessimisti cronici erano già in preda al panico ma nessuno, davvero nessuno poteva immaginarsi quali conseguenze avrebbe portato con sé.
Ma dato che noi siamo degli inguaribili ottimisti, per natura e perché la vita ci ha portato a ragionare così, allora vogliamo provare a vedere questo bicchiere mezzo pieno, come al solito, e quindi a osservare i cambiamenti che abbiamo dovuto affrontare nelle nostre vite cercando di viverli in modo aperto e positivo, magari accorgendoci che alcuni di questi sono in effetti una valida alternativa alla nostra solita routine!

LUCA BINETTI

Guardare i nostri bambini affrontare con un misto di eccitazione, felicità, paura ma anche coraggio questa situazione - le loro vite che si trasformavano, le loro consuetudini che venivano a mancare - sono state esperienze, per noi genitori, che ci saranno di grande insegnamento; noi genitori alle prese con situazioni nuove, inaspettate, a volte anche drammatiche, lavori persi, aiuti e affetti che vengono a mancare, solitudine ma, nonostante tutto, con la voglia e l'orgoglio di affrontare ogni nuovo giorno con la caparbietà che da anni ci fa andare avanti senza preoccuparci del futuro, stando ben piantati nel presente nostro e dei nostri figli.
Ci siamo chiesti se uscire con questo numero di SMAgazine e, soprattutto, cosa scrivere, dato che in questo periodo l'argomento è solo uno. Ebbene, abbiamo deciso di affrontarlo anche noi per farvi sentire la nostra vicinanza, per farvi capire che la vita, la nostra vita, può e deve andare avanti con il sorriso negli occhi, come quello della nostra Miriam e della nostra Aurora che ci rassicurano per il futuro.

L'imprevedibile

A CURA DI **Barbara Pianca**

Affrontiamo in questo numero un argomento inevitabile, che ha messo sottosopra la quotidianità dell'intero pianeta: la pandemia di Sars-Cov-2, di fronte alla quale le nostre famiglie hanno reagito con maggiore prontezza e resilienza della popolazione generale.

Marzo e aprile 2020: due mesi che nessuno aveva previsto. Maggio e giugno, fase due: terminati marzo e aprile, ci rallegriamo per la diminuzione dei contagi e l'allentamento delle restrizioni ma la straordinarietà degli eventi rimane. "In tale scombussolamento" considera Jacopo Casiraghi, psicoterapeuta di Famiglie SMA, "la nostra comunità ha reagito meglio della popolazione generale. Ho trovato più impreparato ad affrontare restrizioni e cautele chi non ha una malattia cronica". In queste pagine cerchiamo di capire a cosa si riferiscono queste sue parole.

Secondo la giornalista scientifica Roberta Villa, che abbiamo intervistato, il Coronavirus sta cambiando le nostre vite per sempre: "Credo che questo problema sarà con noi per un paio d'anni nella migliore delle ipotesi o anche oltre e credo che, anche dopo, non tornerà tutto come prima". È questo, secondo lei, il concetto più difficile da accettare: "La situazione attuale non è passeggera". Le chiediamo in cosa ritiene consiste il cambiamento permanente: "Il cambiamento essenziale da affrontare è mentale: occorre uscire dall'illusione che la vita sia "al sicuro". Il vaccino per la poliomelite è arrivato in Italia negli anni '60, prima era normale, per esempio, convivere con il rischio di contrarre la polio. Abbiamo vissuto una cinquantina d'anni privilegiati, ora semplicemente torniamo alla dura realtà: la vita di per sé è fragile. Occorre fare pace con questo assunto, anche perché l'alternativa che vedo sarebbe quella di chiudersi in casa e morire d'altro. Il Coronavirus sarà un rischio che si somma ad altri rischi con cui già conviviamo, come quando, ogni giorno, saliamo in auto e ci mettiamo in strada.
Bisognerà, insomma, accettare tutti di convivere con l'imprevedibile. Una consapevolezza che le famiglie che conoscono la SMA hanno già acquisito loro malgrado. Il Coronavirus ha portato il timore di una malattia polmonare nella vita di tutti, un timore contro cui chi ha una malattia neuromuscolare lotta da sempre. "Le nostre famiglie sono già abituate, loro malgrado, a non dare per scontato di stare bene" riflette Casiraghi. "Un 'addestramento' che hanno pagato a caro prezzo ma che oggi le rende psicologicamente più forti della popolazione generale". È d'accordo con lui Villa che prosegue: "Dopo una diagnosi dura, le vostre famiglie hanno ritrovato una nuova normalità in una situazione che, appena recepita, erano convinti sarebbe stata insostenibile. Abbiamo molto da imparare da chi ha affrontato questo passaggio, da chi sa cosa vuol dire che c'era un prima e c'è un dopo, da chi ormai da tempo convive con un rischio. Non ho esperienze dirette di SMA, però mio fratello da giovane ha avuto un tumore al cervello. Ricordo bene cosa diceva mia mamma. All'inizio la sentivo dire, mai io mai metterò mio figlio su una sedia a rotelle, poi però, man mano che la situazione è avanzata, vi si è adeguata". ■

Come, quindi, le nostre famiglie si sono comportate in questi mesi?

Famiglia Giorgio

L'isolamento

"Ci si preoccupa, nei media, del trauma che hanno subito i bambini a rimanere chiusi in casa per due mesi" riflette Jacopo Casiraghi. "Quelli tra i nostri bambini che si trovano in una condizione respiratoria più grave, però, sono già abituati a rimanere in casa ogni inverno, senza necessariamente subire un trauma. Il trauma, dunque, di cui la popolazione generale parla, è possibile ma non scontato".
Ecco il primo punto su cui le nostre famiglie hanno mostrato maggiore resilienza della popolazione generale: la capacità di adattarsi alle condizioni restrittive dell'isolamento. "La nostra comunità, conscia del pericolo aumentato per chi non può permettersi complicazioni respiratorie, si è isolata prima e meglio degli altri e, avendolo già fatto in passato, aveva già gli strumenti per potersi isolare".

A casa non è entrato più nessuno

Isolarsi ha comportato la rinuncia obbligata a ogni tipo di sostegno domiciliare. Per quanto riguarda la fisioterapia, la sua assenza ha messo in difficoltà le famiglie perché è uno Standard di cura fondamentale. Alcuni centri sono riusciti a seguire le famiglie a distanza e diversi genitori si sono messi in gioco e oggi sono 'esperti' di stretching. "Ci sono mamme" racconta Simona Spinoglio, counselor del Numero Verde Stella "che sentono la responsabilità di essere la caregiver principale e ne avvertono il peso, magari oltretutto non sentendosi adeguate, per esempio, nell'eseguire gli esercizi di stretching senza averne le competenze. Sono mancati anche gli assistenti che supportavano i genitori nella gestione della quotidianità del figlio, e la loro assenza ha messo in difficoltà soprattutto i genitori che hanno continuato a lavorare anche durante la quarantena. La sospensione delle attività, non solo a domicilio, dal punto di vista dei genitori ha procurato un appesantimento e dal punto di vista dei figli li ha esposti alla possibilità della noia. "Per i genitori non è facile accettare che il figlio si annoi" osserva Spinoglio. "Invece è un diritto ed è un'esperienza importante. Non è facile sostenere la frustrazione del figlio e, se non si riesce ad affrontarla come un elemento necessario per il suo sviluppo e la sua formazione personale, si rischia di aggiungere un peso al carico già aumentato che ogni genitore porta sulle sue spalle". Naturalmente ogni famiglia reagisce a modo suo. Roberta Contu, la mamma di Elena che ha una SMA di tipo 1, è molto organizzata nella gestione della figlia. Ha costruito una rete di assistenti che si succedono, offrendo ciascuno le proprie competenze. Durante l'isolamento, anche Roberta è rimasta sola con il marito a occuparsi di Elena e del suo gemello. "Ho conosciuto meglio mia figlia in questi due mesi, nell'ascolto, nel silenzio. Lei, abituata a un ritmo di vita incalzante dovuto al continuo succedersi di figure assistenziali che le offrono stimoli e aiuto, nel tempo dilatato ha mostrato quanto le piace scrivere. Ha usato per la prima volta la tastiera, di cui prima aveva paura, e non solo il puntatore oculare. Nell'isolamento mi sono resa conto che il tempo di Elena è più lento di quello a cui siamo abituati e per esprimersi al meglio ha bisogno che tutto attorno a lei rallenti un poco. Elena è cambiata in questi due mesi e ha stupito perfino la maestra, tanto che abbiamo deciso che il prossimo anno scolastico avrà delle routine diverse, recependo i chiari messaggi che ci ha dato". ■

Mariavittoria Belleri

Le misure di sicurezza

Le nostre famiglie sono abituate a essere caute e l'osservazione delle misure igieniche è un tema loro già noto, verso cui mostrano dimestichezza, così come i bambini hanno già conosciuto, loro malgrado, i volti coperti dalle mascherine protettive.

Ribadiamo comunque in cosa consistono le misure di sicurezza. "Quelle raccomandate per la popolazione generale sono già sufficientemente strette per comprendere anche casi particolari, dove però bisogna aggiungere qualche attenzione in più" ipotizza la giornalista scientifica Roberta Villa. Per Claudio Bruno, responsabile dell'U.O.S.D. Del Centro Traslazionale di miologia e patologie neurodegenerative dell'ospedale Gaslini di Genova, occorre diversificare a seconda delle condizioni specifiche.

"Chi, in particolare con una SMA 2 o 3, ha ricominciato a uscire di casa, deve prestare attenzione ai sovraffollamenti e utilizzare la mascherina, oltre che rispettare tutte le altre indicazioni di sicurezza comuni. A chi, invece, utilizza una ventilazione, raccomandiamo particolare meticolosità nella pulizia e disinfezione di ogni dispositivo e suggeriamo di tenersi preparati, anche a livello di ricambi da avere in casa, nell'eventualità di un nuovo lockdown. Importante è anche pretendere l'estremo rigore da parte di ogni persona con cui si entra in contatto: si deve lavare le mani, prestare attenzione ai vestiti.

Quanto alle terapie domiciliari, inizialmente le abbiamo sconsigliate perché un professionista, nell'arco di una giornata, visita diverse abitazioni, aumentando il rischio di contagio. La maggior parte dei centri clinici si sta attrezzando per venire incontro nel modo migliore possibile alle esigenze delle famiglie. In generale mi sento di dire che, oltre alle linee guida e al buon senso, rimane importante rivolgersi al proprio medico di riferimento. Ormai quasi tutti i bambini e adulti con la SMA stanno seguendo una terapia farmacologica e questo comporta la loro presa in carico da parte di un centro specializzato, che potrà aiutarli anche nella gestione di questa situazione straordinaria.

Roberta Villa, infine, suggerisce di rimanere vigili in particolare rispetto alle persone paucisintomatiche. Percependo sintomi lievissimi, normalmente le persone sono portate a trascurarli. "La descrizione ufficiale di un inizio di malattia prevede la comparsa di febbre e tosse ma, come sappiamo, ci sono molti casi asintomatici o poco sintomatici, in cui compaiono solo estrema debolezza, mal di testa, perdita di olfatto e gusto. Al minimo sospetto di malessere è importante chiedere alle persone di evitare il contatto con l'adulto o bambino con la SMA, e rimandare la visita, sia che fosse di piacere che di prestazione professionale". ■

Francesco Rosti

Alla Pari

L'isolamento ha avuto l'effetto di rendere le persone più uguali tra loro. La diversità che sperimentano alcune persone con disabilità, dovuta alle condizioni sociali non inclusive, in molti casi si è trasformata insieme alla realtà. Mai come durante la quarantena la tecnologia ha pressoché azzerato le differenze dal punto di vista delle limitazioni motorie.

A scuola

Se prima alcuni nostri bambini seguivano le lezioni da casa, guardando attraverso un monitor i compagni in classe, ora gli amichetti sperimentano la stessa condizione. "L'esperienza delle nostre famiglie è stata utile per aiutare insegnanti e compagni di classe" precisa Spinoglio. "Gli stessi insegnanti dei bambini con SMA, che avevano già preso, grazie a loro, dimestichezza con le lezioni in teledidattica, erano più preparati". Essere a tutti gli effetti alla pari degli altri comporta però maggiori responsabilità. "Se prima il bambino a casa si trovava in una situazione diversa e quindi spesso non gli venivano richieste le stesse cose, ora è nelle stesse condizioni di tutti, senza nemmeno il supporto dell'insegnante di sostegno che veniva a casa". Ci sono dei "contro"? "Mancano i momenti destrutturati in cui avvengono gli scambi più spontanei e autentici e dove si gioca l'essenza dell'inclusione".

Al lavoro

Hanno vissuto la stessa esperienza di uguaglianza anche gli adulti, in ambito lavorativo. In diversi casi gli scambi con i colleghi sono aumentati. "Alcuni adulti che già lavoravano da casa erano abituati ad autogestirsi. Ora che tutti sono a casa sono aumentate le videoconferenze. Paradossalmemte, per alcuni la rete sociale si è intensificata" commenta Spinoglio.

Francesca Arcadu, dalla Sardegna, ci racconta che il suo impiego amministrativo si è trasformato in smartworking insieme all'intero ufficio. "Ho lavorato tutti i giorni dalle 9 alle 14, il mio primo giorno di ferie è stato per il ponte del primo giugno! È stata una esperienza significativa, per una volta siamo stati tutti nella stessa situazione, chiusi in casa, con una limitazione, a sfruttare gli strumenti della tecnologia digitale. Anche se so bene che questo punto di vista mi appartiene di più perché non mi lascia mai, tanto che ero più rilassata dei colleghi. Il fatto è che, se mi viene detto che non posso fare una daterminata cosa, be' non è che sia una incredibile novità, purtroppo!". Vorresti che la situazione rimanesse così? "No, mi mancano i contatti umani e poi per me è un bene dividere lo spazio e il tempo lavorativo da quello personale. Però, nel confronto con i responsabili, ci siamo resi conto che lo smartworking può essere utile e non solo per me quando fa brutto tempo, ma anche per esempio per chi ha i figli a casa ammalati. Prima della pandemia sembrava complicato, ora non sarà più così. Basta che non diventi un alibi. Mi spiego: non dobbiamo permettere che, per esempio, un museo resti inaccessibile perché è possibile visitarlo online". ■

Il gruppo del Numero Verde Stella

Il supporto psicologico

In questi mesi diverse possibilità di supporto psicologico sono state messe a disposizione delle famiglie. Secondo i dati del Numero Verde Stella, l'andamento delle richieste non è però stato allarmante. "Una volta assorbito lo shock iniziale" commenta Francesca Penno, responsabile del servizio "le famiglie hanno perlopiù trovato un loro equilibrio. Allo sportello abbiamo registrato un calo delle domande di tipo burocratico, essendo diminuita l'interazione con i servizi. Abbiamo gestito l'ansia iniziale, il disorientamento e le conseguenti questioni ricorrenti su quello che sarebbe successo. Poi il flusso di telefonate e e-mail è calato fino all'annuncio del termine del lockdown, quando l'apprensione è risalita". Per chi ha una patologia come la SMA, il rischio di una malattia polmonare fa paura. "Accanto a chi la gestisce con facilità dicendo 'Sono già allenato', c'è chi invece ha aggiunto paura alla paura. Per questo il supporto degli esperti è fondamentale" commenta Casiraghi. "Nonostante non ci siano vittime in Italia sotto i 15 anni e questo virus non sia particolarmente insidioso per i più piccoli, e nonostante le persone con disabilità in generale abbiano assunto comportamenti di estrema cautela, la paura è legittima e va ascoltata". "Al Numero Verde Stella" dice Spinoglio, "le domande sono tornate tante quando si è iniziato a parlare di riapertura. Ha generato in alcuni ansia ed è importante dare uno spazio a ciascuno, non negare o vergognarsi di ciò che si prova. Prima della pandemia, i nostri genitori erano già abituati a gestire le influenze stagionali. Lo facevano osservando la situazione per capire il livello di diffusione dei virus, e di conseguenza decidendo di isolare o meno il proprio figlio. Oggi il comportamento dovrebbe essere ugualmente osservazionale, con in più la possibilità di dichiarare la propria paura in un contesto sociale che vive rischi simili ma che magari le minimizza o le affronta in modo diverso, in base alla propria esperienza, al proprio vissuto e alle proprie priorità. Ora che il lockdown è terminato, i timori di contagio aumentano. C'è chi reagisce tenendo il figlio a casa e desidera che questa sua scelta sia rispettata e c'è chi, forzato dal ritorno al lavoro, deve trovare una soluzione che espone il figlio al contatto con altre persone". L'importante è fare un passo alla volta, continua Spinoglio. "Ci chiedono in diversi, cosa posso far fare a mio figlio? Quello che suggerisco è riflettere non tanto sui rischi, che conosciamo e possiamo gestire indossando la mascherina e stando all'aperto, ma sull'ansia che proviamo nel varcare un limite che consideriamo pericoloso. Meglio affrontare una cosa per volta, senza negare la paura, anzi approfittando per dare spazio anche a emozioni più complesse, che parlano di noi, di come viviamo la vita e sì, anche la SMA. A fianco alle nostre paure, osserviamo anche un aspetto più razionale e reale: il virus non ce lo portiamo a casa sulle spalle, non è un mostro che appena usciamo ci mangia. Piuttosto, aspetta quando siamo distratti. Non può assalirci se mettiamo in atto la nostra esperienza, la consapevolezza e le nostre conoscenze".

"La verità" aggiunge Casiraghi "è che la fase di riapertura sarà forse per le nostre famiglie più difficile di quella del lockdown. Se durante l'isolamento dovevamo contare solo sulle nostre forze, ora dobbiamo necessariamente fidarci degli altri e di come la popolazione rispetti le nuove regole di convivenza civile per diminuire i rischi di contagio. Le norme di igiene, il distanziamento sociale, l'uso delle mascherine non sempre sono rispettate e questo renderà molto stressante il ritorno alla normalità. ■

Vivere in casa con qualità

di **Simona Spinoglio**
Counselor del Numero Verde Stella

Durante questi mesi e ogni volta che, per tutela della nostra salute, rinunciamo alla vita sociale, è importante non smettere di prendersi cura di sé. Magari la scusa è l'appuntamento in videoconferenza ma, anche se non ci fosse, rimanere in contatto con il proprio corpo, averne cura con il trucco, un abbigliamento che amiamo, o in qualunque altro modo che ci faccia stare bene, è un modo per non farsi vincere dalla tristezza che la vita in un ambiente chiuso può procurare: prendersi cura del proprio corpo significa prendersi cura del fuori ma anche del dentro, soprattutto quando ci si fa belli non tanto per piacere agli altri quanto per dare piacere a se stessi.
Importante è avere cura anche della qualità del tempo a casa, godendo del riposo e alternandolo con attività che di solito non riusciamo a compiere, come leggere un libro o guardare un film. Anche il modo di stare con i figli cambia. Alcuni genitori raccontano di averli riscoperti in modo diverso durante la quarantena, magari notando complessità che non avevano osservato o anche solo godendosi momenti di attività che prima delegavano ad altri.
Infine, c'è anche la cura dello spazio in cui viviamo. Stando sempre a casa, curarsene è importante per sentirsi bene nel proprio ambiente. Ce ne possiamo occupare dal punto di vista funzionale, in modo che sia per noi il più comoda possibile, ma anche estetico, in modo che possiamo girarci e trovare il bello attorno a noi. Mi viene in mente una donna adulta con SMA che ha sempre fatto una vita movimentata e non ha messo mai tanto di sé nella casa. In questi mesi, invece, ha riscoperto il piacere di abitarla e di arredarla con piccole e importanti parti di sè. Per chi ha una limitazione motoria prendersi cura della casa non vuol dire pulirla ma prendersi cura dei dettagli, scegliere dei soprammobili, dei piccoli scorci di bellezza.
Se viviamo il tempo a casa con qualità, è poi più facile, una volta fuori, recuperare quanto vissuto e utilizzarlo come una risorsa per affrontare le difficoltà che la ripresa porta con sé. "La fragilità può sempre diventare forza, dipende da come la si usa" afferma Spinoglio. "Tornare al lavoro chiede fatica, per ripartire occorre ri-allenarsi alla vita quotidiana di prima, a cui si aggiungono le nuove difficoltà economiche. Le difficoltà attraversate però ci hanno reso ancora più esperti nell'affrontare l'imprevedibile e possiamo farci forza di questa consapevolezza e dell'esperienza che ci siamo fatti".

Le risorse a disposizione quando non si può uscire di casa:
Numero Verde Stella: Il servizio di consulenza telefonica di Famiglie SMA è uno dei servizi più utilizzati dai soci e non solo.

Progetto New Born SMA: il progetto di sostegno delle nuove diagnosi, anche a distanza, coordinato dallo psicoterapeuta Jacopo Casiraghi, funziona anche nel supporto a distanza.

Psy Web by NeMO: l'ambulatorio psicologico a distanza, tramite telefono o videochiamata, che offre supporto psicologico ai pazienti dei Centri Clinici NeMO, un intervento clinico operato da un team di dieci psicologi.

DISTANTI MA VICINI: le Associazioni unite per NeMO

DI **Alberto Fontana**
Presidente Centri Clinici NeMO

Costretta a rimanere distanti fisicamente, ma vicini più che mai ai loro ospedali di riferimento, la comunità delle persone con malattie neuromuscolari si è unita in un appello per i Centri NeMO, in modo che potessero garantire la loro attività di presa in carico e protezione anche nel momento di emergenza e continuare la sfida di dare vita ai quattro nuovi NeMO di Napoli, Brescia, Trento e Ancona. In poco più di due mesi di campagna, sono stati raccolti 227 mila euro, che ci hanno permesso di proteggere le famiglie con 30 mila mascherine e sostenere le attività di presa in carico a distanza degli operatori.
Grazie al sostegno di ciascuno abbiamo potuto rimanere al fianco di tutti anche a distanza. Sappiamo che le nostre malattie non possono aspettare e, per questo motivo, anche se di fronte all'emergenza sanitaria abbiamo ridotto i ricoveri e gli ambulatori per proteggere le persone, non abbiamo interrotto le terapie, prime fra tutte quelle innovative. Sappiamo che non possiamo perdere tempo prezioso, ecco perché non ci siamo fermati e cerchiamo ogni strada per rimanere vicini alle nostre famiglie, perché nessuno si senta solo e viva nella paura. Oggi lavoriamo per continuare a mettere in campo non solo tutte le misure necessarie per garantire risposte efficaci al bisogno di cura, ma manteniamo fede all'impegno di dare vita alle nuove sedi dei Centri NeMO, per garantire a sempre più famiglie la possibilità di accedere ai nuovi trattamenti di cura. I numeri danno l'idea di quanto è stato fatto dai nostri operatori in questi mesi. Abbiamo attivato un numero verde - 800 21 22 49 - per gli ambulatori di psicologia e psicoterapia a distanza, effettuati da tutti gli psicologi dei quattro Centri NeMO: a oggi sono stati realizzati 500 colloqui. È stato potenziato il servizio di nurse coaching a distanza, fondamentale e prezioso per garantire la continuità di cura anche a casa (770 chiamate registrate). Non solo, i clinici e i terapisti hanno mantenuto il monitoraggio dello stato di salute: sono oltre 3400 i consulti clinici a distanza effettuati. Abbiamo attivato gli ambulatori del respiro in videochiamata, fino alla messa in campo dei tutorial con gli esercizi per la riabilitazione motoria e delle videofiabe animate per i più piccoli, perché anche il supporto alla dimensione educativa e del gioco non venisse trascurata. Al nostro fianco le Associazioni hanno dato continuità alle attività a distanza: sono 96 i casi presi in carico dal Numero Verde Stella di Famiglie SMA in circa due mesi di lavoro.
Oggi i nostri Centri NeMO stanno lentamente tornando a essere abitati, nel rispetto di tutte misure di protezione, e nei reparti si vive una nuova consapevolezza, quella di essere al servizio di una comunità, la nostra, capace ogni volta di dare risposte straordinarie che vincono la paura di sentirsi soli. ■

DISTANTI MA VICINI: per Famiglie SMA NeMO è CASA

DI **Anita Pallara**
Consigliere nazionale Famiglie SMA

NeMO è casa per le nostre famiglie e per le persone con atrofia muscolare spinale. Ci crediamo da sempre e sostenerlo anche oggi, in questo momento di grande difficoltà nazionale, è davvero importante per la nostra comunità che vede nei medici e operatori di NeMO un punto di riferimento fondamentale per la sua serenità e sicurezza. Ecco perché, durante il lockdown, abbiamo lanciato la campagna di raccolta fondi #distantimavicini, insieme ad AISLA e UILDM, per sostenere i Centri Clinici NeMO. Costretti a rimanere distanti fisicamente, ma vicini oggi più che mai ai propri ospedali di riferimento, noi pazienti ci siamo uniti in un appello per sostenere i Centri NeMO perché continuino la loro attività di presa in carico e cura anche in questo momento di emergenza.

Per proteggere dalla diffusione del virus infatti, il team NeMO si è trovato costretto a limitare i contatti con i pazienti e le famiglie e ancora oggi le misure di sicurezza devono restare di estrema cautela. La campagna #distantimavicini vuole sostenere i Centri in modo che siano in grado di mettere in atto tutti i sistemi di protezione individuale, la necessaria integrazione degli operatori che devono subentrare ai volontari e ai familiari e, non ultimo, il potenziamento dei servizi per la presa in carico a distanza, come quello di Nurse Coaching che permettere di monitorare lo stato di salute, supportare la gestione quotidiana dei bisogni e dare i consigli specifici ai pazienti a casa.

Abbiamo lottato anni per ottenere i Centri NeMO. Ora, insieme, continuiamo a farlo per proteggerli, sapendo che la nostra comunità di persone con disabilità è capace ogni volta di dare risposte al bisogno, senza riserve, in modo creativo e appassionato, con la certezza di non essere sola.

Torneremo ad abbracciarci, a stare nelle piazze e ad abitare le nostre città, sta già, un poco alla volta, ricominciando a succedere. Ma ora, protetti dietro le mascherine e tenendoci a distanza, con coraggio continuiamo ad aiutarci, perché un merito al virus dobbiamo riconoscerlo: quello di averci fatto riscoprire il valore della reciprocità. ■

C'ERA UNA VOLTA IL CORONAVIRUS

A CURA DI **Barbara Pianca**

La favola è un mezzo privilegiato per aiutare i più piccoli ad affrontare temi astratti e complessi, elaborarli e farli propri. Questo strumento è stato utilizzato da più parti, dunque, per parlare di Coronavirus e dei cambiamenti che il suo arrivo ha portato nelle nostre vite.

Nell'inserto dedicato alla favola di questo numero, che potrete leggere nelle prossime pagine, ospitiamo un racconto del nostro psicoterapeuta e scrittore per bambini Jacopo Casiraghi, ideato per aiutare i bambini a comprendere la situazione straordinaria che ha caratterizzato la primavera del 2020. Il racconto è stato diffuso attraverso i Social di Famiglie SMA durante il lockdown.
Ricordiamo che le favole di Jacopo Casiraghi raccolte nel volume "Lupo racconta la SMA", edito da Biogen, da maggio sono disponibili anche in podcast su Google Podcasts, Apple Podcasts, Spotify e care.togetherinsma.it. I testi sono letti da Luca Ward e Nicolas Vaporidis.

Anche dall'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano arrivano delle storie per i bambini. Francesca Dall'Ara, psicologa e psicoterapeuta del Servizio per le disabilità complesse e malattie rare dell'Unità di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (UONPIA) del Policlinico ha scritto "Storia di un coronavirus", offrendo un antidoto alle paure dei piccoli. I bambini, vedendo gli adulti spaventati, potrebbero sviluppare ansia e tensione: la favola parla alle loro paure e le placa, ridimensionandole attraverso il dialogo tra Margherita, che disegna un mostro di nome Coronavirus almeno dieci metri più grande del suo papà, e la sua mamma, che le spiega che in realtà è piccolissimo e vive nello sputacchio delle persone.
La favola è stata scritta anche con i simboli della Comunicazione Aumentativa.
Sul sito del Centro sovrazonale di comunicazione aumentativa di Milano e Verdello (sovrazonalecaa.org) sono stati messi a disposizione diversi materiali "per affrontare insieme questi giorni sospesi – storie e altre risorse di supporto a bambini e adolescenti e alle famiglie". Suggerimenti e storie per affrontare la fase due, l'eventualità di malattia di un familiare, la scuola online, l'organizzazione della quotidianità. ■

Quanto ai Centri NeMO, esiste il progetto "Fiaba per NeMO", nato 7 anni fa e che è stato rielaborato in questo periodo. Presentato come "una coccola per tutti i bimbi (...) costretti a stare a casa". Le fiabe, illustrate da Monica Bellantone, Maria Riccia e Cristina Ipsaro Passione, hanno una colonna sonora con la musica di Alessandro Silipigni e una canzone. La favola è letta per i bambini dalla neuropsicologa del Centro NeMO Sud Stefania La Foresta. I testi delle fiabe e delle canzoni sono di Letizia Bucalo Vita. Una volta a settimana i bambini possono guardare e ascoltare una fiaba. La divulgazione avviene tramite i canali Social Facebook e Youtube della Fondazione Aurora Onlus – Centro Clinico NeMO Sud.

La Stampa online ha pubblicato un cartone video che spiega ai bambini che stando a casa si traformano in supereroi, perché le loro rinunce ai giochi all'aperto con gli amici, alle gite e ai pomeriggi dai nonni permetteranno, insieme alle rinunce degli adulti, di sconfiggere il Coronavirus. Il progetto è stato realizzato con la consulenza di Paola Cimbolli, psicologa e psicoterapeuta del Policlinico Gemelli di Roma e della neuropsichiatria infantile Monica Arachi.

Lupo racconta la SMA. Favole per bambini e genitori.

DI Jacopo Casiraghi

Dedicato a chi lotta contro la paura
8 marzo 2020

"L'unico modo per sconfiggere la paura" aveva sostenuto Mastro Gufo "è cominciare ad ammettere di essere impauriti". Questa frase era stata detta due anni prima. Prima che la Grande Paura serpeggiasse nel bosco.
Lupo s'era volatizzato, da gran codardo che era. Cera voluta una Spedizione per scovarlo, dato che s'era nascosto sulle cime più alte. L'idea era venuta a Messer Vento, sempre pronto a soffiare in aiuto degli abitanti del bosco. "Arrivati fra i monti accendete un bel fuoco sotto una marmitta piena di marmellata. Ovunque Lupo si sia nascosto non resisterà all'odorino e uscirà allo scoperto!"
Era proprio vero e Lupo venne, poco dopo, catturato dalla Spedizione.
"Cosa vi ho fatto questa volta?" domandò lui intristito.
"Non hai fatto nulla" ammise la Vipera "ma ci devi aiutare".
"La Grande Paura imperversa" rabbrividì lo Scoiattolo.
"Lo so bene" ammise Lupo. "Mi ero nascosto apposta, che credete".
"Le favole possono curare" disse mastro Gufo.
Lupo sbuffò alzando gli occhi al cielo. Odiava quando Mastro Gufo si impicciava. "Nessuna favola può farci guarire!" biascicò, gli occhi pieni di lacrime.
"Questo lo sappiamo" dissero gli animali della Spedizione.
"Raccontaci una favola che possa donare coraggio!" esclamò il Corvo. "Se lo farai saremo tutti liberi".
Lupo strinse le fauci. Gli mancava un dente in più ed era anche invecchiato. Era magro, spelacchiato e aveva pure fame.
Però gli amici del bosco lo avevano cercato e lui, anche se avesse voluto, non poteva più tirarsi indietro.

Come fu che Muschio sconfisse la Grande Paura

Muschio aveva letto libri fino a riempire la sua tana. Era stato facile per lui: i muscoli deboli che gli impedivano di camminare gli avevano fatto scoprire la passione per la lettura. Mentre le lumache giocavano a calcio con le ciliegie lui leggeva. Mentre le rane festeggiavano alla Gamba durante il Festival di mezz'Estate lui leggeva. Persino mentre i Topi da Regata sfidavano le rapide del Salto della Cavalletta lui, beh, leggeva. S'era comprato un paio di occhiali dalle lenti spesse dato che, come tutte le talpe, era miope. E quante avventure aveva vissuto grazie quei libri! Aveva letto del coraggio dei topi di Forte cavo che avevano osato sfidato gli Sparvieri di Re Gufo e del terribile cervo Maestoso che accompagnava Oltre la Soglia gli animali del bosco.
Muschio pensava che anche lui sarebbe stato coraggioso, perché i libri gli avevano insegnato come fare. Avrebbe combattuto gli Sparvieri se necessario o avrebbe camminato con determinazione al fianco di Cervo Maestoso, se fosse venuta la sua ora.
Poi nel bosco arrivò la Grande Paura.
Fu una esalazione fetida, gelida e spessa

come la melassa. Comparve fra le radici, sotto le foglie, strisciando tra le ombre della notte. All'inizio se ne sentì parlare a Borgo Tre cani, lontano, molto lontano e comare volpe pertanto ripeteva: "cosa importa della Grande Paura! È dall'altra parte della foresta".
La vita nel bosco non era cambiata: gli aironi danzavano, le arvicole prendevano in giro gli altri animali e Muschio leggeva.
Poi un venerdì, all'improvviso, un Corvo cadde dal cielo stecchito. E la vita cambiò per tutti, anche per chi ancora non se ne era reso conto.
"Quello che non sopporto" ammise Muschio "è che non puoi combattere la Grande Paura".
Non era come una battaglia contro lo Sparviero: non bastava prendere una lancia e imparare a combattere. Non potevi usare uno scudo di ghiande per proteggerti dagli artigli. Non potevi fare nulla per sconfiggerla o per diventare più abile. Se la grande paura ti colpiva ti lasciava senza fiato. Molti sopravvivevano ma altri, soprattutto i più anziani o fragili, facevano una brutta fine. La clinica di Civetta era piena di animali malati e lei neppure sapeva come avrebbero fatto a curarli. Se i posti finivano avrebbe ricoverato i più forti o i più giovani. E tutti gli altri? Muschio era terrorizzato. Non voleva morire tutto solo nella propria tana.
Alcuni avevano cercato di fuggire, ma per andare dove? Ovunque andassero portavano la Grande Paura con loro. Da Borgo Tre Cani a Torre d'Isola, da Collepelato a Poggio Mirteto, non c'era più un solo posto dove rifugiarsi.
"Resta a casa tua" aveva suggerito Vecchio Rugoso. Lui ne aveva vissute molte di vite ed era morto e risorto, colpito dal fulmine, come solo gli alberi possono fare. Quando non dormiva, era l'unico a cui Muschio prestava orecchio.
"Io ho pure i muscoli deboli. La Grande Paura mi ruberà il respiro? Non lo so perché è sconosciuta e misteriosa" disse la Talpa.
"Resta nella tua tana, è questo che si deve fare quanto tira aria di tempesta".
Eppure molti altri animali facevano i gradassi, si davano gran pacche sulle spalle e fingevano che la Grande Paura non esistesse. "Vorrei viverla come loro" ammise Muschio.
"Non puoi viverla come loro. Sei più fragile ma hai anche un'arma in più".
Muschio scuoteva il crapino "dici?" mugugnò.
"Sì, sei già pronto. È da quando sei nato che hai dovuto fronteggiare Grandi Paure. Questa è solo una variabile aggiuntiva, un nuovo nemico, l'ennesimo invisibile mostro".
"Uno di più è sempre uno di troppo!" esclamò Muschio.
"Certo piccolo amico, certo. Ma tu sei preparato alla battaglia, rintanati a casa e attendi".
Muschio riempì la sua carrozzina di libri. Se non poteva fuggire, dato che con le ruote sapeva che non sarebbe andato molto lontano, avrebbe vissuto e forse sarebbe morto facendo quello che più amava. Aveva scelto libri di ogni genere, in carta e foglia di riso e persino scritti su vecchie cortecce. Erano libri d'amore e avventure e viaggi nello spazio e lungo la Riva Pietrosa. Aveva persino preso un fascio di fogli bianchi. Forse, oltre che leggere, Muschio sarebbe stato coraggioso e si sarebbe persino messo a scrivere una storia.
La sua tana era sotto un vecchio tronco caduto. L'ingresso, riparato sotto un pergolato rosso, aveva una bella campanella d'ottone che gli amici suonavano per annunciarsi. Da quando la Grande Paura aveva preso a seminare il panico nessuno era più venuto a trovarlo. Lui ne era contento e dispiaciuto allo stesso tempo. La Grande Paura costringeva all'isolamento ma, rimasti soli, gli animali avevano ancora più paura. Sembrava un circolo vizioso che Muschio non sapeva come spezzare.
La tana aveva pareti, pavimento e soffitto ricoperti di legno e odorava di sambuco e funghi. Muschio aveva una piccola dispensa che occhieggiava mezza vuota. Nella follia di quei giorni, altre talpe e scoiattoli e topi avevano raccolto noci e ghiande e svuotato il sottobosco. C'era chi aveva ammucchiato cose per mesi, pronte per farle marcire e chi, come Muschio, avrebbe dovuto tirare la cinghia.
A volte, pensava, la stupidità era persino peggio della Grande Paura.
Eppure non morivano solo gli sciocchi. Morivano a caso, senza giustizia, senza motivo. Questo era un dato di fatto: si sentiva assediato, sempre allerta, in attesa che qualcosa di orribile potesse accadere.
Muschio sprofondò depresso nella sua carrozzina. Se Vecchio Rugoso gli aveva detto di sta-

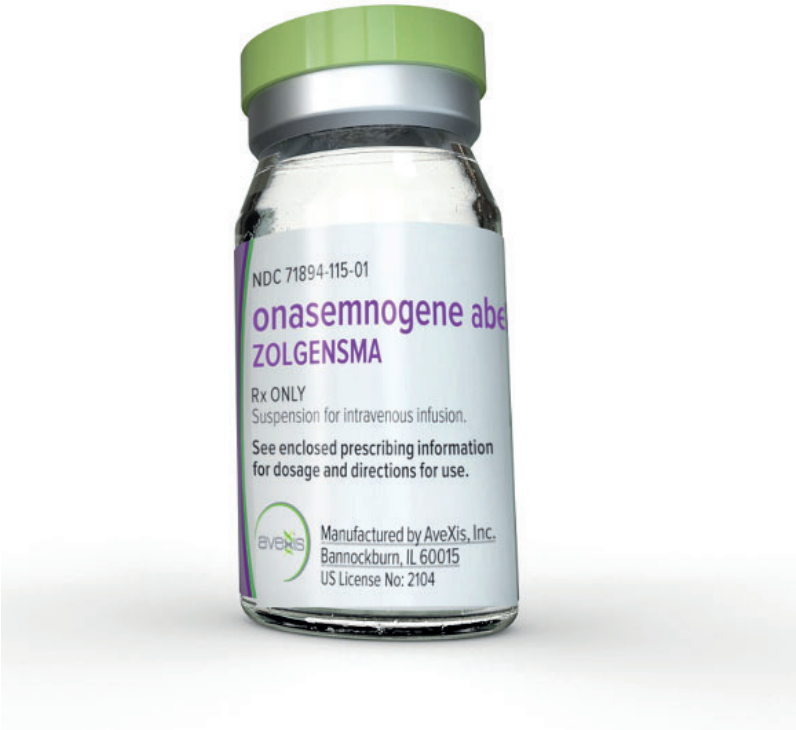
re a casa gli avrebbe ubbidito. Aveva i libri e le provviste (poche), aveva i suoi pensieri e anche un bel contorno di angosce. Cosa gli mancava? Un amico.
Ecco cosa.
Toc toc. Fu allora che sentì bussare. Andò alla porta ma anche scostando la tendina in pizzo non vide nessuno. Era l'imbrunire e certo non avrebbe aperto a uno sconosciuto. Non voleva rischiare di far entrare la Grande Paura.
Bussarono nuovamente e questa volta Muschio perse un anno di vita.
"Per il Bosco!" esclamò. Non bussavano alla porta ma dal piano di sopra!
Muschio perlustrò il soffitto. Non c'erano crepe né fessure, eppure ne era certo, qualcuno si trovava sul tetto della sua tana. Per quel che ne poteva sapere il tronco cavo era sfitto. Che fosse dunque un fantasma a bussare? A Muschio fremettero i baffi.
Toong toc toong toc.
Che strano modo di bussare! Sembrava una lepre che battesse dei colpetti ritmati con la zampa.
Toc-toc toc toong.
Uh che paura! Per un attimo Muschio desiderò rifugiarsi sotto la coperta a scacchi. Poi però gli venne in mente che esattamente come non poteva fuggire dalla Grande Paura allo stesso modo non sarebbe servito a nulla infilarsi a letto.
"Ma neanche esco a controllare chi sei!" urlò. Era da settimane che Muschio cercava una via di mezzo: né incosciente né troppo spaventato.
Toong-toong-toong.
Eppure quel suono ritmato gli ricordava qualcosa. Muschio si spinse verso la sua libreria. Era sovraccarica e i nuovi libri l'avrebbero fatta crollare. Per questo li aveva lasciati vicino all'ingresso, dove ormai doveva fare lo slalom con la carrozzina per passare.
"Uhm" bofonchiò miope. I colpi continuavano a battere e a lui ricordavano qualcosa. Un colpo lungo, e uno corto, uno corto ancora. "Ma certo!" esclamò "alfabeto Morse!" E prese uno dei suoi libri preferiti dal titolo "Le Mirabolanti imprese del Vecchio Persico". Lì, proprio a fine volume, trovò la tabella dell'alfabeto Morse. Ben presto riuscì a comprendere il messaggio: toong toc toc toong toc: "C –I –A –O sono Trifoglio il tuo nuovo vicino".
Muschio era senza parole. Non si trattava di un fantasma!
Così prese una vecchia scopa e con grande fatica prese a battere in risposta. Toc toc toc. "Ei" batté "sono Muschio!"
Incredibile.
Quel breve saluto gli cambiò la serata. Per un poco Muschio aveva scordato la Grande Paura e s'era messo a fantasticare su chi potesse essere e cosa volesse Trifoglio.
I giorni seguenti la conversazione con Trifoglio riprese saltuaria. Sembrava che anche lui fosse rinchiuso in casa, sempre per colpa della Grande Paura. Era una fortuna potersi permettere di rimanere in casa e non dover uscire per lavorare o cacciare.
Trifoglio la pensava allo stesso modo: "non mi muovo perché non voglio contagiare gli altri" ammise "non temo per me che sono forte come una roccia".
Eh, come lo invidiava Muschio. Lui invece si stancava persino a battere con la scopa sul soffitto e pertanto ascoltava le storie di Trifoglio, che aveva viaggiato a lungo e conosciuto parecchi animali e visto cose divertenti come il festival delle cicale o la decrepita reggia di Re Gufo.
Muschio dal canto suo raccontava dei libri e delle avventure che aveva letto. Una sera, quando ormai aveva imparato l'alfabeto Morse a memoria, riuscì persino a compitare una famosa strofa del poema epico delle talpe di Dolcependio.
[...] E si armarono, con steli d'erba affilati e corazze di coleottero. Le talpe formavano una falange stretta, guidata dal loro capitano, dall'alto pennacchio, Agospino. Dal cielo lo Sparviero piombò spregevole e maestoso, proprio in mezzo alla torma. Un colpo d'unghia e mandò zampe all'aria molte talpe coraggiose [...] Agospino, in piedi fra i soldati caduti, bilanciò uno dei suoi steli giavellotto e colpì lo sparviero al petto. Partì di corsa, per attirare l'uccellaccio lontano dai compagni caduti e scagliò un secondo giavellotto.
Lo sparviero non si fece distrarre e atterrò stridendo. Frantumò così gli scudi delle altre talpe sopravvissute: avanzava a testa bassa, falciandole a colpi di becco. Ogni passo si fermava,

sfondava un'armatura con le forti unghie o, alzando le ali, abbatteva i guerrieri che cercavano di fermarlo.
Fu allora che Agospino riuscì a centrare l'orbita dell'uccellaccio. Uno zampillo di sangue rubigno segnò che il giavellotto era andato a segno. Lo sparviero frustò l'aria con le ali e con un salto artigliò a terra Agospino. "Così muore un eroe" boccheggiò lui. "Ma avrei preferito sopravvivere" aggiunse prima di essere spezzato a metà dal rapace.
"Ma come" batté poco dopo Trifoglio "Agospino muore?"
"Sì certo" rispose sempre in alfabeto Morse Muschio. "In tutti i nostri poemi epici le talpe finiscono in questo modo".
"Morte ammazzate?"
"Eh, sì. Non siamo dei grandi guerrieri".
"Siete coraggiosi a combattere lo stesso".
"Ne faremmo volentieri a meno, ma gli sparvieri mangiano i nostri piccoli e chi amiamo".
"Un bel guaio" ammise l'amico dopo qualche secondo.
E poiché parlare in quel modo, a suon di toc e toong era davvero lungo e faticoso la conversazione si dovette interrompere.
Comunicare con qualcuno nell'isolamento della propria tana aveva acceso il cuore di speranza a Muschio. L'invisibile e sconosciuto amico era come uno scudo contro il buio della notte.
Molto più lentamente di come era arrivata la Grande Paura iniziò a scemare. Nessuno seppe se fu per il caldo sole che rinfrancò con una carezza dorata le ombre o perché Civetta aveva trovato una nuova medicina che ridava forza agli animali ricoverati. A volte la Grande Paura evapora semplicemente, dopo che ha distrutto il cielo e la terra con la sua morsa famelica, lasciando famiglie spezzate e cuori angosciati.
La Gazzetta del Bosco scriveva articoli cautamente ottimistici e le provviste di Muschio erano ormai agli sgoccioli, pertanto, facendosi coraggio, decise che avrebbe messo fuori la testa dall'uscio. Era sopravvissuto alle settimane più dure e il cuore gli batteva gioioso nel petto. Era stato un lungo assedio ma era rimasto vivo e, nonostante i muscoli deboli, non aveva mai abbassato la guardia. Ora era tempo di uscire.
Trifoglio doveva aver avuto la stessa idea perché quel giorno non aveva risposto ai colpi di Muschio.
"Buon per lui. Sarà andato a farsi una passeggiata". Muschio era sicuro che Trifoglio fosse una lepre e sperava che, beato lui, potesse correre nell'erba verde, senza più timore della Grande Paura.
Emozionato, mise il naso fuori dalla porta. Gli sembrò il crepuscolo più bello che avesse mai visto. E questo nonostante non fosse abituato al sole e il mondo fosse un confuso pasticcio di colori e lacrime.
Aspettò il tramonto e i primi grilli prima di spingere la carrozzina fuori dalla tana. Il cielo era ancora striato d'arancione ma non stava più nella pelle. Era sopravvissuto alla Grande Paura, cosa poteva succedergli di male? L'aria della sera era dolce e per la prima volta dopo tanto tempo la paura non gli scavava un solco nel petto. Aveva temuto di morire solo a causa di quel peso. Fece qualche metro lontano dalla sua porta. Che bello se avesse scorto nel tronco cavo il muso di Trifoglio la lepre. Forse avrebbero trovato persino il coraggio di abbracciarsi. Per il bosco, quanto gli mancava un bell'abbraccio!
Fu un quel momento che un suono acuto riempi l'aria e un'ombra scura atterrò sulla testa di Muschio. Venne preso per le spalle e strappato dalla carrozzina.
Lo sparviero era sceso in picchiata lesto come una saetta.
Muschio esclamò "oh!" prima che il fiato gli venisse strappato dai polmoni e che si ritrovasse in breve sospeso sopra le chiome degli alberi e sollevato verso le nuvole infuocate.
Era dunque morto?
"È un piacere abbracciarti finalmente!" gracchiò lo sparviero.
"Trifoglio?" domandò Muschio.
"Permettimi di farti provare l'ebbrezza di un bel volo insieme, caro amico."
La talpa aveva degli occhiali dalle lenti spesse grazie alle quali vedeva tutto il bosco, dal villaggio degli uomini a Cost'Arcuata. Più lontano scorgeva persino Borgo Tre Cani.
Ovunque i due amici guardassero della Grande Paura era svanita ogni traccia. Ne serbavano solo il ricordo. ■

LA COMMISSIONE EUROPEA APPROVA ZOLGENSMA

Ufficio Stampa Avexis

Negli scorsi giorni Avexis, società del gruppo Novartis, ha comunicato l'approvazione da parte della Commissione Europea di Zolgensma, l'unica terapia genica per l'atrofia muscolare spinale (SMA). Concepita per affrontare la causa genetica della malattia, agisce sostituendo la funzione del gene mancante o non funzionante e si somministra infatti una sola volta nella vita del paziente per via endovenosa. L'approvazione fornita dalla Commissione Europea è estremamente ampia, anche in misura superiore rispetto all'approvazione rilasciata anche negli Stati Uniti, non essendoci di indicazioni di età e fissando un limite di peso abbastanza alto (21 kg) che lascia aperta la possibilità di trattare anche bambini un po' più grandi rispetto a quelli degli studi condotti su neonati fino a 6 mesi e pre-sintomatici. Proprio in questi giorni, AveXis ha già avviato le procedure per ottenere l'approvazione da parte dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) che renderà poi disponibile la terapia anche in Italia. L'azienda sta profondendo tutti gli sforzi necessari per far sì che la terapia possa essere disponibile ai pazienti nel più breve tempo possibile. Sono infatti presenti nel nostro Paese alcuni strumenti legislativi che possono consentire l'accesso anticipato ad alcune soluzioni terapeutiche: si tratta dei cosiddetti Early Access Programmes, programmi che consentono di accedere a un farmaco prima che venga rilasciata l'autorizzazione all'immissione in commercio. Tra questi, oltre al cosiddetto "uso compassionevole", la legislazione italiana prevede alcuni strumenti di accesso anticipato: attraverso la legge 326/03 è stato istituito il fondo AIFA, dedicato per il 50% all'acquisto di "farmaci orfani" per le malattie rare e farmaci non ancora autorizzati ma che rappresentano una speranza di cura, e per il restante 50% alla ricerca sull'uso dei farmaci. Infine, la legge 648 del 1996 prevede che, nel caso in cui non esista una valida alternativa terapeutica, il Servizio Sanitario Nazionale possa erogare a sue spese sia i farmaci innovativi in commercio negli altri Stati ma non sul territorio nazionale, sia quelli sottoposti a sperimentazione clinica, sia i farmaci che abbiano un'indicazione terapeutica diversa da quella utilizzata. In Italia, in attesa dell'approvazione della terapia da parte AIFA che potrebbe arrivare nei prossimi mesi, si stanno ponendo in essere tutti gli sforzi per anticipare l'accesso. In Francia e Germania già da alcuni mesi sono attivi programmi di Early Access. In paesi come Portogallo, Austria e Grecia invece le autorità hanno di recente firmato programmi che possano consentire l'accesso anticipato alle terapie. ■



#SMAspace - Tutto quello che avresti voluto chiedere sulla SMA

di **Anita Pallara**

Nasce la piazza virtuale dedicata all'atrofia muscolare spinale dedicata al dialogo tra clinici, adolescenti e adulti con atrofia muscolare spinale e caregiver.

Tre gli appuntamenti promossi da OMaR e Famiglie SMA per un progetto che vuole offrire a tutti coloro che parteciperanno la possibilità di confrontarsi, anche in modalità anonima, con figure professionali e specialisti che non sempre vengono consultati, o spesso incontrati solo per delle visite periodiche. Non è raro che il paziente, accompagnato da familiari, provi inoltre imbarazzo a rivolgere domande considerate "poco opportune", che invece meritano attenzione e necessitano di risposte.
Il primo incontro si è tenuto a inizio giugno, mentre i due successivi sono previsti a luglio e settembre. Vi parteciperanno la nutrizionista Maria Cattaneo e il dermatologo Marco Antonio Negri dell'Ospedale Niguarda di Milano, il dentista Rosario Morello, la logopedista Donatella Laplata, del centro clinico NeMO di Messina, e il consulente fiscale Carlo Giacobini, che illustrerà gli strumenti a disposizione delle persone con disabilità in ambito lavorativo.
Ogni incontro si concluderà con un momento di intrattenimento affidato a un personaggio dello spettacolo. A inaugurare il ciclo è stato Nicola Virdis, poliedrico artista finalista del programma Italia's Got Talent 2019, con la sua esplosiva comicità nerd.

Vi aspettiamo! Per partecipare inviate una mail a **accrediti@osservatoriomalattierare.it**, ridosso dell'evento verrà comunicato un link per accedere alla piattaforma.

5x1000, non ci possiamo fermare

di **Anita Pallara**

Quest'anno più che mai il 5x1000 è un appuntamento importantissimo. Il progetto pilota di screening neonatale avviato in Lazio e Toscana sta dando risultati molto incoraggianti. Il nostro obiettivo è quello di estenderlo su tutto il territorio nazionale. Per la SMA, grazie alla disponibilità del trattamento, la diagnosi precoce è fondamentale per cambiare radicalmente il decorso della patologia. La ricerca non si ferma mai. La strada verso un futuro senza SMA ha fatto un ulteriori passi in avanti: nuove opzioni terapeutiche sono in arrivo. In questo periodo così delicato per tutti, il tempo si è sospeso ma noi non ci possiamo fermare. Il sostegno ai centri clinici di riferimento in questo momento è per noi una priorità, per le nostre famiglie sono "casa" oltre che a un luogo di cura. Abbiamo tanta strada da fare, nuovi sogni da costruire, nuove modalità per garantire a tutta la nostra grande famiglia un futuro sempre più sereno e sicuro. Ci aspettano nuove sfide e noi dobbiamo essere pronti ad affrontarle.

Mia Sorella la lavo IO

DI **Barbara Pianca**

Due mesi senza uscire di casa, mamma e papà in telelavoro e le due figlie in telescuola. "Per fortuna che con noi c'è stata la dolce cagnolina Ilaria!" dicono sorridendo. Una prova impegnativa per tutta la famiglia Grasso, ma ne sono usciti più uniti di prima.

Nella famiglia Grasso ci sono mamma Simona, papà Salvo, le giovani Gaia e Federica e la cagnolina Ilaria. Gaia ha 10 anni e Federica 8. Federica ha una SMA di tipo 2 e Gaia al mattino la aiuta a lavarsi e vestirsi. Succede ai tempi dell'isolamento, le mattine in cui mamma Simona, che è un'insegnante, deve fare le videolezioni con i suoi alunni. "Gaia l'ha preso come un gioco, anche se non voglio accada spesso perché sono preoccupata per la sua schiena. In fondo pesa 36 chili e Federica 24" precisa Simona. Siciliani trapiantati a Brescia, i Grasso hanno vissuto la pandemia in una delle città che sono state nell'occhio del ciclone. **Chiediamo a Simona se l'epidemia li ha toccati direttamente.** "Per fortuna nessuno della nostra cerchia affettiva si è ammalato ma alcune mie colleghe hanno perduto genitori e parenti, alcuni bambini hanno perso i nonni. Qui sono morti in tanti". **Come vi siete tutelati?** "Dovevamo andare a festeggiare il Carnevale e ancora non si era capito cosa ci aspettava, ma ho voluto essere previdente e già da allora non siamo più usciti di casa fino alla fine del lockdown. Abbiamo avuto molta paura, soprattutto per Federica: sarebbe stata catastrofica una polmonite per lei". **Come sono andati i due mesi di isolamento?** "Sono stati duri, il nervosismo cresente. Ho conosciuto meglio le mie due figlie e ho scoperto che sono monelle, tenaci nell'ottenere quello che vogliono fino allo sfinimento!". **Prima non erano così?** "La nostra vita prima del Coronavirus era dinamica, tra le attività pomeridiane, i compiti, il lavoro mio e di mio marito. Stavamo insieme tranquilli solo la sera, ma tra due chiacchiere e la doccia era già ora di andare a letto. Si trattava di poche ore, evidentemente troppo poche per permettere loro di ostinarsi su delle richieste. Conoscersi più a fondo è stata però anche una grande opportunità e siamo diventati ancora più uniti come famiglia". **Anche il papà è stato a casa?** "Sì ma è un informatore scientifico, ha lavorato tanto, ancora più di me. Usciva solo per andare a fare la spesa una volta a settimana, turnandosi con me". **Due genitori in telelavoro con le figlie a casa da scuola. Non deve essere stato facile.** "Non lo è stato. Anche loro hanno lavorato, il loro lavoro è la scuola e avevano le lezioni e i compiti da fare. Solo che non sono riuscite in autonomia a organizzarsi e aiutarle è stato impegnativo. Scarica i compiti, fotocopiali, gestiscili sul quaderno, ogni giorno c'era molto da fare". **Siete mai usciti?** "Per fortuna abbiamo il giardino, anche se in due mesi è diventato monotono anche quello. Soprattutto è stata dura per Federica che era abituata a stare in piedi con i tutori per diverse ore a scuola e in più faceva cinque sedute di fisioterapie a settimana, due delle quali in piscina dove si divertiva molto perché le veniva proposto tutto sotto forma di gioco". **Ha sospeso tutto?** "All'inizio si, poi due volte a settimana abbiamo fatto gli incontri di fisioterapia online. Abbiamo fatto quello che abbiamo potuto e anche Gaia ha dato una mano. Inoltre ho cercato di tenerla in piedi ma a scuola è più facile perché si distrae con gli amici. A casa si lamentava per i dolori e così non forzavo troppo". **Ora come vanno le cose?** "Meglio. La fine del lockdown ci ha rigenerato. Con la mascherina andiamo al parco e stiamo riprendendo le fisioterapie in piscina. Un po' di ritorno alla dinamicità ci voleva, non ce la facevamo più!". ■

I BAMBINI STANNO BENE

DI **Barbara Pianca**

Gli ospedali che maggiormente hanno risentito dell'arrivo del Sars-Cov-2 sono quelli che si rivolgono anche o solo agli adulti. In quelli pediatrici il virus non è – quasi – entrato. Abbiamo raccolto le testimonianza di alcuni tra i centri cari alle nostre famiglie.

Istituto Neurologico Besta, Milano

Riccardo Masson è neuropsichiatria infantile all'Istituto Neurologico Besta di Milano, istituto che, pur non essendo stato trasformato in un centro Covid e pur avendo mantenuto in essere il maggior numero di attività che altri istituti non potevano più svolgere, ha comunque, inevitabilmente, subito uno stravolgimento dell'attività clinica a causa del Coronavirus. "All'inizio c'è stata una considerevole riduzione dell'attività, poi, un po' alla volta, sono state aggiustate le misure di sicurezza che hanno consentito una progressiva ripresa delle attività".

I servizi che riguardano direttamente le nostre famiglie hanno subito dei cambiamenti? "Abbiamo mantenuto le attività essenziali, come la somministrazione di Spinraza, e quelle legate ai trial clinici farmacologici per quanto riguarda le analisi di sicurezza. Abbiamo continuato a seguire il protocollo, rivedendolo però alla luce delle misure di sicurezza: sono stati cambiati i percorsi di accesso dei pazienti, gli ambienti, alcuni aspetti dell'ingresso in ospedale. Anche l'attività diagnostica è proseguita, poiché purtroppo tra marzo e aprile abbiamo avuto alcune nuove diagnosi e ci siamo occupati dell'indagine, della comunicazione dell'esito e del successivo inizio di terapia".

Avete rinunciato completamente ai servizi ordinari? "Abbiamo trasformato il più possibile in telemedicina a distanza le analisi cliniche routinarie per le valutazioni periodiche. Da remoto, con il terapista siamo riusciti persino a fare delle scale! Inoltre, abbiamo preparato un opuscolo sulle attività domiciliari dei bambini da 0 a 3 anni. Siamo partiti dai bambini più piccoli perché spesso si tratta di nuove diagnosi o, comunque, i genitori sono meno 'esperti' e possono incontrare più difficoltà legate alla sospensione prolungata delle terapie domiciliari. Durante gli incontri online abbiamo adattato le indicazioni ai singoli casi".

Si è mostrato un supporto utile? "Sì, tanto che ora vogliamo preparare l'opuscolo con le indicazioni per i bambini più grandi".

La telemedicina è una soluzione da cui tornare indietro o ne rimarrà traccia anche una volta superata l'emergenza? "Credo che dovremo accelerare il percorso, in parte già iniziato, di sviluppo delle nuove tecnologie utili per essere più vicini ai pazienti. Se riuscissimo a evitare l'accesso dei bambini in ospedale per alcuni controlli, indipendentemente dal Covid, li tuteleremmo dal rischio infettivo, che in ospedale è sempre presente, e limiteremmo gli spostamenti, spesso faticosi, alle famiglie. Le soluzioni trovate in questi mesi sono state urgenti sono soddisfatto della rapidità con cui il Besta le ha attivate fin da subito, si tratta ora di strutturarle in modo più ambizioso e integrarle con le visite in presenza".

Cosa intende con 'ambizioso'? "Mi riferisco alla parte della tecnologia che riguarda per esempio l'utilizzo dei sensori. Stiamo seguendo dei progetti con il Politecnico di Milano per mettere a punto soluzioni a domicilio".

Parliamo di mascherine, come ha vissuto il rapporto con i piccoli pazienti attraverso le misure di sicurezza? "Lo spirito di collaborazione ha alleggerito tutto. Da una parte sono grato agli operatori del mio reparto e ai colleghi di rianimazione e radiologia, dal momento che sono state cambiate le stanze per la somministrazione. Dall'altra sono grato alle famiglie, che hanno accettato di far entrare il bimbo in ospedale con un solo accompagnatore, hanno atteso pazientemente l'esito del prelievo ematico nel triage d'ingresso, sono stati flessibili di fronte ai continui cambiamenti. Infine, mi sono sentito sollevato di fronte ai bambini: mi sono accorto che molti problemi ce li facevamo noi adulti, e in alcuni casi si sono anche creati dei momenti divertenti".

Ospedale Gaslini, Genova

Claudio Bruno, responsabile dell'U.O.S.D. del Centro Traslazionale di Miologia e Patologie Neurodegenerative dell'Ospedale Gaslini di Genova, ha collaborato alla gestione del Reparto Covid dell'ospedale, pur non essendoci mai entrato: "Un collega si è ammalato e l'ho sostituito. Per lavorare in reparto, invece, sono stati assunti dei medici ad hoc e ne sono stati inseriti altri che gravitavano attorno al padiglione delle malattie infettive". L'esperienza di Bruno è stata quella del vuoto: "Ci siamo trovati a gestire l'assenza dei pazienti" racconta. Hanno colmato il vuoto tramite il contatto telefonico e si è trattato soprattutto di tranquillizzare i pazienti. "All'inizio, in particolare nei ragazzi più grandi, per esempio quelli con la distrofia di Duchenne, ho percepito una grande paura di morire nell'arco di poche settimane. Si sono chiusi in casa e non hanno voluto contatti con nessuno, poi piano piano si sono tranquillizzati anche se ancora hanno paura da uscire. Noi medici abbiamo cercato di essere presenti a distanza, di chiamare le famiglie e fare un po' anche gli psicologi". **Ci sono stati casi di giovani pazienti che hanno contratto il Covid?** "Sì, tra i 30 e i 40 casi, ma in forma leggera". **Nessun paziente ha più avuto accesso in ospedale?** "'L'ospedale ora spaventa, è un posto dove si rischia di ammalarsi di più e in molti genitori c'è preoccupazione, però naturalmente i pazienti continuano ad accedervi quando necessario". **Le misure di sicurezza sono adeguate?** "Fin dall'inizio le direttive sono state molto attente, sono state riorganizzate le turnazioni e si è cercato di far capire a tutti la necessità di essere cauti anche tra il personale sanitario, evitare assembramenti e utilizzare sempre i presidi di sicurezza".

Ospedale Bambin Gesù, Roma

Adele D'Amico, medico neurologo nell'U.O.C. delle Malattie Muscolari e Neurodegenerative al Bambin Gesù di Roma, racconta che anche in questo ospedale pediatrico il Covid non è quasi entrato: i bambini risultati positivi sono stati una ventina, con la SMA nessuno. I pazienti che hanno contratto il virus sono stati collocati in una sede dedicata dopo il passaggio nella tenda della Protezione civile e il loro decorso clinico è stato favorevole. "Dal decreto di marzo abbiamo interrotto le attività non urgenti, mentre abbiamo continuato le terapie salvavita come Spinraza, ovviamente seguendo procedure specifiche". **Qual è l'iter di accesso al Bambin Gesù?** "I pazienti vengono contattati telefonicamente per assicurarci che non ci sia rischio di contagio. Accedono con un unico accompagnatore tramite un percorso differenziato, vengono sottoposti a un tampone prima di entrare in sala operatoria (è lì che somministriamo Spinraza nei casi più complessi, per esempio con presenza di scoliosi)". **Com'è stato rapportarsi con i pazienti attraverso le mascherine e gli altri presidi di sicurezza?** "La mascherina crea un muro, è vero, ma i pazienti con cui ho lavorato ci conoscevo già e, con loro, la mascherina non ha provocato disagio, neanche con i più piccoli". **Avete percepito paura del contagio da parte delle famiglie che avete incontrato?** "Certamente, data la fragilità dei figli, l'attenzione era al massimo, ma si tratta di famiglie che sanno già come fare per essere caute, al di là del Coronavirus. Noi stessi, come personale medico, non abbiamo avuto paura ad avere contatto con loro, proprio perché sappiamo che il loro livello di prudenza è altissimo".
Avete avuto contatti con i pazienti restati a casa? "Nelle malattie più gravi l'assistenza domiciliare non è stata interrotta a meno che non fosse la famiglia a chiederlo. Nelle forme meno gravi la fisioterapia è stata interrotta per richiesta della famiglia. Abbiamo ricevuto moltissime richieste di consulti via e-mail, ma una volta che le famiglie hanno capito che era sufficiente tenere i bambini isolati, non hanno posto molte altre domande. Comunque, come Unità di Malattie neuromuscolari, abbiamo preparato un questionario per le famiglie, per valutare l'impatto dell'epidemia e delle restrizioni". ■

I TURNI PER STARE CON ARIANNA E ILARIA

DI **Barbara Pianca**

Quando entrambi i genitori sono infermieri e lavorano in turnazione, gestire le figlie diventa come giocare a tetris. Maurizio ed Elena ci riescono ogni giorno e, in tempi di quarantena, ce l'hanno fatta anche rinunciando al coinvolgimento di familiari e chiunque altro.

Maurizio ed Elena Cozzi sono infermieri rispettivamente all'ospedale Magenta, nella zona ovest della provincia milanese, e all'ospedale Borromeo di Milano. Sono genitori di Arianna, quasi 10 anni, e Ilaria che a novembre ha compiuto 6 anni. Ilaria ha una SMA di tipo 2. Durante questi mesi di diffusione di Coronavirus la coppia ha scelto di prendersi cura delle figlie a casa in maniera esclusiva, rinunciando al sostegno dei nonni e di chiunque altro, per evitare rischi di contagio. Si gestiscono con i turni in modo che uno di loro sia sempre con le bimbe. Lavorando in ospedale, Maurizio proprio in un Reparto Covid, utilizzano tutte le precauzioni per avvicinarsi alle loro figlie.

Maurizio

"A inizio anno avevo sentito parlare di Covid in Cina, lo temevo ma mi pareva lontano. Quando però è esploso il caso di Cologno abbiamo capito che tutta l'Italia sarebbe stata a rischio" ricorda. **Dopo quanto tempo sono arrivati da voi i primi pazienti infetti?** "Immediatamente, perché Bergamo e provincia sono andate subito in sofferenza e le terapie intensive del resto della Lombardia hanno offerto sostegno. Già prima i posti letto non abbondavano. Abbiamo dovuto fermare le attività ambulatoriali, le sale operatorie per problematiche differibili e non urgenti, accorpato reparti per recuperare personale: siamo così riusciti a raddoppiare i posti letto in terapia intensiva". **Lavori lì?** "Lavoravo in terapia intensiva coronarica, da marzo sono nella rianimazione generale". **Quindi il Covid lo vedi con i tuoi occhi.** "Sì, da noi arrivano i pazienti con insufficienza respiratoria. Bisogna intubarli e lasciarli con la respirazione artificiale finché non stanno meglio. Ci vogliono almeno tre settimane. Molti purtroppo muoiono. Altri si riprendono. Rispetto all'inizio, quando tutti brancolavamo nel buio, almeno ora abbiamo dei protocolli terapeutici ed è più facile salvare delle vite". **Com'è il clima in reparto?** "Sta cominciando a diventare di stanchezza, però da subito ha prevalso il senso di responsabilità: nessuno si è tirato indietro". **Quali sono i ricordi peggiori?** "Nel periodo di maggior contagio i posti letto erano terminati, non si sapeva nemmeno dove ricoverare persone che stavano veramente male. In un caso l'ambulanza ha percorso 200 chilometri per raggiungere un posto letto libero". **Dev'essere brutto anche vedere morire i pazienti senza i loro cari.** "Sono sedati farmacologicamente, per cui non sono coscienti, però, certo, è triste vederli morire da soli". **Qual è la tua paura più grande?** "Di essere inconsapevolmente un trasmettitore". **Come ti senti?** "Stanco, più emotivamente che fisicamente, ma il momento di riposare non è ancora arrivato". **Cosa pensi accadrà?** "Noi siamo pronti per una seconda ondata, ma speriamo non accada. Mi aspetto una estate non dico di quarantena ma quasi, temo che dovremo fare ancora sacrifici. Come dicevo con mia moglie, stiamo vivendo alla giornata. Certo, lo facevamo già prima: quando hai a che fare con la SMA vivi sempre alla giornata, impari ad apprezzare gli attimi e le piccole cose". **A proposito di SMA, ci sono stati casi di malattie neuromuscolari in reparto?** "No, le persone con disabilità sono state tra le più attente. Le storie di chi ha evaso quarantena non hanno certo per protagonisti le persone disabili". **A casa come va?** "Io ed Elena abbiamo molta paura, ci laviamo le mani il triplo delle persone normali, ci facciamo la doccia al lavoro per non portare nulla alle bambine". **Arianna e**

Ilaria come hanno vissuto questi tre mesi? "Sono state sempre in casa, da maggio hanno iniziato qualche passeggiata. Sono state pazienti, essere in due le ha aiutate a non annoiarsi troppo".

Elena

Elena lavora come infermiera partime in Gastroenterologia e non ha avuto a che fare direttamente con il Covid. "Sento meno la stanchezza di mio marito, ho il tempo di riprendermi, ma il primo mese è stato faticoso anche per me, soprattutto psicologicamente, e poi lavorare tutti bardati per tante ore è davvero faticoso. Anche se siamo in un reparto negativo, l'indicazione è stata quella di trattare tutti i pazienti come se fossero positivi, e in effetti è successo che qualche paziente da negativo sia passato a positivo e abbiamo dovuto trasferirlo". **Qual è il ricordo peggiore?** "Un venerdì pomeriggio, arrivata a lavorare, vedo grande agitazione. La dottoressa mi dice, stanotte da Bergamo sono arrivate una decina di persone da mettere in terapie intensive. Ho aiutato a spostare i malati negativi in altri reparti, ma non si sapeva come muoversi".
A casa con le bimbe senza la scuola è stato difficile? "Diciamo che oltre a fare gli infermieri ci siamo anche improvvisati maestri, le giornate sono davvero piene".
Com'è una giornata tipo? "Ci svegliamo e accendiamo il computer per vedere che compiti ci sono. Arianna fa i compiti da sola, mentre Ilaria è più piccola e va seguita. Con il papà fa inglese, che non è il mio forte, e con me il resto". **Ci sono anche le videolezioni?** "Sì, a loro piacciono tanto perché almeno vedono i compagni e anche la maestra. Specialmente Ilaria ne sente tanto la mancanza". **Solo compiti tutto il giorno?** "No, tra i giochi che fanno insieme, un po' di televisione e il tempo a tavola si arriva a sera. Abbiamo fatto gli gnocchi in casa per la prima volta, io che non amo cucinare! Arianna vuole che le passi i capelli con la piastra tutti i giorni. E perché no, dato che finalmente ha il tempo per farlo. Ora guardiamo un film ogni sera, mentre normalmente sarebbe stata l'eccezione del weekend. Abbiamo visto tutto Harry Potter insieme, scegliamo il film a turno, ma devo ammettere che Arianna è la più brava a scegliere, ci ha fatto vedere dei film molto belli. Questo è un aspetto positivo dello stare a casa, la condivisione della sera. Prima si andava sempre a letto presto". **Ilaria e Arianna non devono essere mai state tanto tempo insieme come ora.** "Sì, infatti hanno legato molto. Danno i nomi alle bambole, adesso mentre parlo stanno celebrando il matrimonio delle Barbie. Arianna ha una creatività incredibile. Certo, hanno avuto anche modo di litigare molto! Arianna sente il bisogno di starsene un poco per conto suo, e allora cerco di distrarre Ilaria per lasciarle del tempo per sé". **Si sono mai lamentate di star chiuse in casa?** "Sono state più brave loro di noi adulti che continuavamo a lamentarci di qualsiasi cosa. Certo, qualche volta ci hanno chiesto di uscire, e allora con la fase due abbiamo iniziato a scendere nel box dove non c'è nessuno. Ilaria si è sfogata con la carrozzina, sgommava, e siamo state anche un po' all'aperto lì davanti, nel parcheggio deserto".

Maurizio ed Elena hanno scelto di prendersi cura delle figlie a casa in maniera esclusiva, rinunciando al sostegno dei nonni e di chiunque altro.

MAMMA, NON TI TRUCCHI PIÙ?

DI **Barbara Pianca**

Sono di nuovo insieme, la mamma e i suoi bambini, dopo un mese e mezzo di separazione. Daniela Crepaldi, 37 anni, ha fatto un grande sacrificio per il bene dei suoi figli e dei suoi pazienti. Ha lavorato per due mesi in un reparto Covid rinunciando a vedere i suoi figli.

Infermiera professionale all'ospedale di Novara, Daniela Crepaldi il 19 marzo ha accettato di venire spostata al reparto subintensivo Covid che "è stato creato smantellando altri reparti e spostandoli, per contenere 26 posti letto"

Infermiera professionale all'ospedale di Novara, Daniela Crepaldi il 19 marzo ha accettato di venire spostata dal reparto di terapia intensiva in unità coronarica al reparto subintensivo Covid, che "è stato creato smantellando altri reparti e spostandoli, per contenere 26 posti letto". Lì è rimasta fino alla fine di aprile. "Noi in subintensiva siamo il filtro pre e post rianimazione. I malati da noi sono coscienti, solo che, da un momento all'altro e senza preavviso, possono cadere in una insufficienza respiratoria. Ne abbiamo portati tanti di corsa in rianimazione per intubarli e, purtroppo, molti non sono più tornati da noi. Abbiamo corso perché è questione di minuti, a volte anche meno".

Quanto ai figli, Daniela ha scelto di allontanarsene e azzerare così il rischio di contagiarli. Nel suo reparto, purtroppo, di contagio tra il personale sanitario ce n'è stato più di uno. "Sarei potuta stare a casa con legge 104 ma la mia deontologia professionale mi ha portato a fare una scelta difficilissima. Sapevo di poter offrire una competenza utile data la mia esperienza in terapia intensiva". Così Federico, 12 anni, e Maria Vittoria, 8 anni, sono andati a stare dai nonni mentre il piccolo Edoardo, 4 anni a luglio e una diagnosi di SMA 1.9, è andato a stare dal papà. Tutti fortunati, dice mamma, perché le case dei nonni e del papà sono villette con il giardino, che nei tempi del lockdown per i bambini che hanno potuto usufruirne è stato fondamentale. Daniela li chiamava o videochiamava quasi ogni giorno: "A volte ero talmente stanca e provata che non riuscivo neanche a chiamarli. I nonni e il mio ex compagno hanno spiegato loro che non tutti i giorni sono uguali e che la mamma stava aiutando delle persone molto ammalate". **E loro?** "Hanno capito, anzi si preoccupavano per me. Non mi truccavo più, eppure ci ho sempre tenuto tanto, e il mio volto portava i segni dalle mascherine. Edoardo mi esortava a truccarmi". **Non ha neanche 4 anni!** "A lui piace vedermi truccata, di solito sceglie per me il rossetto e me lo fa cambiare se non gli piace". **E gli altri figli?** "Il più grande chiedeva informazioni, la figlia invece è una mammina e mi ripeteva di stare attenta".

È stata dura in reparto? "Molto. In 15 anni di lavoro non avevo mai visto tanta sofferenza. È brutto vedere persone che non riescono a respirare, chiamare in rianimazione e sentirsi dire che non c'è posto, fare quello che si riesce, aumentare i litri di ossigeno, provare ogni strada, e farlo attraverso i presidi di sicurezza, guanti, tute, mascherine, visiere. A fine turno, il peso che ha

sopportato il corpo, bardato dei presidi, sommato a quello emotivo diventa un fardello pesante da portare a casa". **Com'è stato rapportarsi con i pazienti tramite le protezioni?** "Non poter stare vicino ai malati e ai loro parenti, soprattutto quando si parla di fine vita, è stato toccante e provante. Era difficile anche trovare parole di conforto. Più volte è successo che con i colleghi piangevamo insieme. Le persone sono lì, non le conosci e loro non conoscono te, non possono vederti in volto e per alcuni sei l'ultima persona con cui si rapporteranno. È davvero una tragedia, e lo è stata ancor più nelle fasi di diffusione massima del virus, quando i continui peggioramenti non ci permettevano di occuparci al meglio di tutti i casi. Ma non abbiamo mai mollato. Ho scoperto che si può dare il meglio di sé anche se dentro ti senti morta". **Quando chiamavate in rianimazione è successo più volte che non c'era posto?** "Hanno sfruttato anche le sale operatorie e i corridoi per tenere fino a trenta persone, ma non è bastato. Il carico è stato indescrivibile".

Si deve essere creato un clima di forte solidarietà tra colleghi. "Sì. La cosa bella è stata proprio ritrovare vecchi colleghi e conoscerne di nuovi, sembrava lavorassimo insieme da una vita. Infermieri, OSS, medici, coordinatori: di fronte alla difficoltà nessuno si è tirato indietro". **Dicevi che tra di voi c'è stata qualche infezione.** "Purtroppo sì. Quando accadeva mi chiedevo quando sarebbe toccato a me. Eppure i colleghi a casa, anziché lamentarsi, incentivavano noi al lavoro e non vedevano l'ora di rientrare a darci una mano". **Non eravate protetti bene?** "I presidi non sono mai mancati. Un gruppo di figli di medici ha indetto una raccolta fondi per acquistarli fin da subito". **Eravate monitorati?** "A noi non hanno mai fatto alcun tampone a meno che non si fossero presentati dei sintomi, io lo faccio ora che sono uscita del reparto". **Tenevate voi infermieri i rapporti con le famiglie?** "Solitamente i medici ma, se il paziente aveva bisogno di qualcosa, come il cambio di biancheria, ce ne occupavamo noi. Ad aprile ci hanno dato i cellulari per le chiamate e videochiamate con le famiglie e le organizzavamo noi".

Dalla prima metà di maggio non lavori più nel Reparto Covid. "Sì, fanno una rotazione del personale per contenere lo stress". **Hai rivisto i tuoi figli?** "Sono tornati con me! Prima però ho dovuto fare il tampone. L'attesa dell'esito è stata snervante, anche perché nell'ultimo periodo senza di loro non dormivo né mangiavo più. È stata veramente dura". **La situazione in reparto ora è più gestibile?** "Sì, ma c'è preoccupazione per gli effetti della riapertura. Ci sono parecchi comportamenti sbagliati. Tramite i social ho lanciato degli appelli perché purtroppo le persone non hanno la percezione di cosa comporti veramente il Covid".

Ora avrai molte emozioni da elaborare. "Pubblicherò un libro dal titolo "Il valore di uno sguardo". **Hai scritto un libro?** "Per sfogarmi. Dovevo dare un senso a quello che mi stava accadendo come madre e infermiera. Scrivevo e-mail di getto alla mia associazione". **Di che associazione si tratta?** "Edosmaile, che presiedo: l'ho fondata per affrontare il dolore per la malattia di Edoardo. Il libro nasce allo stesso modo, per elaborare il dolore di questi mesi. A fare ordine al mio flusso di parole e trasformarle in racconti ci sono due scrittrici. Nel libro ci sarà anche un testo tecnico a firma della psicologa dell'associazione, perché affronto il tema del lutto. Distribuirlo sarà un modo diverso di raccogliere fondi per Edosmaile, dato che per un po' ci scorderemo gli eventi di piazza". **Di cosa si occupa Edosmaile?** "Di servizio domiciliare pediatrico, che a Novara non c'è. Nasce da una necessità della mia famiglia e ora ne aiuta gratuitamente diverse. Ci contattano i pediatri e definiamo insieme il progetto personalizzato. In questi mesi abbiamo sospeso i servizi a domicilio ma la nostra psicologa è rimasta a disposizione online e via telefono. ■

STELLA risponde

Numero Verde STELLA
800 58 97 38

Buongiorno, sono la mamma di un ragazzino con la SMA di tipo 2, vorrei sapere quali spiagge sono accessibili e quali misure sono state adottate in ordine dell'emergenza Coronavirus.

Buongiorno, vivendo un periodo tanto difficile a causa dell'isolamento, il progetto delle vacanze regala speranza e serenità, proiettandoci su spiagge assolate o tra le ridenti montagne italiane.
Molti genitori esprimono, tuttavia, perplessità e incertezze circa l'accessibilità e la sicurezza dei luoghi di vacanza.
I recenti decreti hanno imposto misure straordinarie per garantire la sicurezza delle spiagge.
Abbiamo contattato il villaggio turistico Bella Italia di Lignano Sabbiadoro, in provincia di Udine, come campione ed esempio per le altre strutture di villeggiatura italiane, poiché Bella Italia è una delle più preparate ad accogliere persone con disabilità in quanto possiede 68 camere attrezzate, spiagge sicure lontane dalle strade e dotate di passerella ed è anche sede ufficiale del Comitato Sportivo Paralimpico. Oltre a queste informazioni, che potete trovare anche sul loro sito internet, abbiamo fatto richiesta di maggiori e più certe notizie riguardo alle nuove misure anti Covid adottate nei loro ambienti sia interni che esterni.
Le misure in questione sono:

- controllo dell'afflusso delle persone in entrata e in uscita dalla spiaggia e degli altri ambienti, con entrate e uscite separate;
- riorganizzazione degli spazi, per garantire l'accesso allo stabilimento in modo ordinato, al fine di evitare assembramenti di persone;
- sanificazione della spiaggia;
- misurazione della temperatura;
- torrette con dispenser di igienizzante per le mani;
- uno spazio di 10 metri quadrati tra un ombrellone e l'altro;
- disposizione nell'area ristoro dei tavoli per garantire la distanza tra un ospite e l'altro di almeno un metro.

È inoltre importante considerare che queste sono le misure di sicurezza previste fino a ora, l'inizio di giugno, dall'ultimo decreto ministeriale, ma che nel corso dei mesi potrebbero subire variazioni.
Per un elenco più dettagliato e suddiviso per regioni delle spiagge accessibili in Italia è possibile visitare tra gli altri il sito disabili.com. ■

A CURA DI **Gabriele Vailati**

Famiglie SMA
resta vicino a ognuna
delle sue famiglie.

Famiglie SMA
Genitori per la Ricerca
sull'Atrofia Muscolare Spinale

famigliesma.org

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,
nuove terapie sono in arrivo.
Nel 2019 è partito un progetto pilota di Screening Neonatale in Lazio e Toscana.
L'obiettivo è di estenderlo su tutto il territorio nazionale.
Per ogni traguardo raggiunto, un nuovo grande sogno da realizzare.
Insieme.

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 1997

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