SMA gazine 4

ANNO VII• numero 4 • Dicembre 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

FamiglieSMA
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
Mirko Toller
17 anni

SMAgazine

Notiziario di informazione | Famiglie SMA

Genitori per la ricerca contro
L'Atrofia Muscolare Spinale

Anno VII - Numero 4 - Dicembre 2020
Autorizzazione n. 322 del 10/10/2014
Tribunale di Milano

EDITORE
Famiglie SMA
Via Re Umberto I, 103 - 20045 Lainate (MI)

DIRETTORE RESPONSABILE
Marco Piazza

DIREZIONE EDITORIALE
Anita Pallara, Luca Binetti

REDAZIONE
Barbara Pianca, Clara Battaglia e Simone Pastorini

SEDE
Via Re Umberto I, 103
20020 Lainate MI

HANNO COLLABORATO
Anita Pallara
Simona Spinoglio
Gabriele Vailati

IMPAGINAZIONE
Sandra Bordin_ElioCartoTecnica

STAMPA
ElioCartoTecnica Srl
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 attenta 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 completo consulta la pagina:
http://www.famigliesma.org/privacy/

Chiuso in redazione il 1 dicembre 2020

L'editoriale

Un numero eccezionale

Dopo sette anni di SMAgazine, di continue ricerche di argomenti interessanti e stimolanti per tutti noi, che abbiano anche un fondamento di utilità per aiutarci nell'affrontare le sfide quotidiane, per la prima volta in questo numero abbiamo sentito il peso di una decisione difficile da assumere. Infatti, durante la redazione di questo numero, è accaduto un fatto tragico che ha coinvolto un ragazzo e una famiglia ma che indubitabilmente ha colpito tutta la nostra comunità: Mirko, per le nuove generazioni di Famiglie SMA, rappresentava l'immagine dell'Associazione verso il mondo esterno. Per questo motivo abbiamo deciso di fare uno strappo alle nostre abitudini che prevedono per Natale una copertina a tema e, soprattutto, che non prevedono di dedicarla allo straziante dolore che genera il ricordo di un essere umano che non c'è più. In questi sette anni purtroppo sono stati tanti i bambini volati in cielo. Dedicargli la copertina non vuole essere un affronto o un'offesa a tutti quelli divenuti angeli prima di lui, ma un messaggio di forza e di speranza che lui e i suoi compagni di SMA ci hanno trasmesso e ci trasmettono tutti i giorni.

LUCA BINETTI

In questo numero trattiamo numerosi e interessanti temi, tra i quali anche quello preannunciato del rinnovo del Consiglio Direttivo, della elezione del nuovo presidente di Famiglie SMA, Anita Pallara, e della aggiunta di due nuovi consiglieri nella redazione di questa rivista. Insieme a Simone e Clara, pieni di entusiasmo e voglia di fare, siamo convinti che anche nei prossimi numeri potremo coinvolgervi con tematiche di interesse collettivo e argomenti che ci aiutino a crescere i nostri figli e a farlo insieme a loro. Diamo quindi il benvenuto al nuovo Consiglio Direttivo e al nuovo presidente, augurando loro di riuscire brillantemente a onorare la grande eredità ricevuta da chi li ha preceduti, con la speranza che riescano a fare il meglio per tutti noi. Resta inteso che la preziosissima Barbara Pianca continuerà nel suo immenso lavoro per rendere questo giornale fruibile e interessante. Anche la presenza del sottoscritto, richiesta espressamente dal Consiglio Direttivo e dal nuovo presidente di Famiglie SMA, vuole rappresentare un segno di continuità rispetto al passato, pur con una grande apertura verso le novità e gli stimoli che ci verranno dal futuro.

Buon Natale a tutti
e speriamo di trascorrere delle Feste serene.

La determinazione di Mirko Toller non morirà mai

DI **Luca Binetti**

Quando ho saputo che Mirko stava male e poi che non ce l'ha fatta, come tutti i "genitori SMA", soprattutto i più vecchi, quelli apparentemente più forti e più addestrati a questo tipo di vita, sono rimasto colpito.

Ricordo la prima volta che l'ho visto, a settembre 2012, durante la realizzazione di un servizio con Vittorio Brumotti. Era silenzioso, in disparte. Lo notai perché, quando Brumotti volle saltare con la sua bici sopra alle carrozzine dei bambini, fu uno dei pochi ad avere il coraggio di accettare la sfida.

Al successivo servizio con il biker, insieme a suo padre gli chiese di aiutarli a conoscere un giocatore del Milan perché Mirko era un tifoso scatenato della squadra. Ricordo che fu in quel momento che mi resi conto per la prima volta che un bambino con la SMA poteva nutrire delle passioni e con che entusiasmo!

Anni dopo, quando Checco Zalone chiese a me e ad Anita di individuare un ragazzo sui 12 o 13 anni per girare lo spot, tornai dal comico con una trentina di provini. Tra questi, Zalone scelse Mirko perché vide in lui quello che poi tutti riuscimmo a vedere: la sua determinazione e una scanzonata voglia di vivere e affrontare la propria condizione.

Chiamai la famiglia per comunicare loro la scelta e, invece dell'entusiasmo che mi aspettavo, incontrai reticenza. I suoi genitori si preoccupavano degli aspetti tecnici di difficile gestione e del lungo tragitto che li aspettava per raggiungere Roma, dove dovevamo girare lo spot. Ci lasciarono con il fiato sospeso fino all'ultimo e quando li incontrai, accompagnandoli verso il set, la loro pacatezza continuò a spiazzarmi. Quando Zalone li accolse a braccia aperte, però, si distesero e, un po' alla volta, iniziarono a sciogliersi, mamma, papà, sorella maggiore e Mirko, che fu molto bravo. La ricordo come una giornata faticosa ma molto divertente e sono sicuro che in tutta la sua vita Mirko non l'ha più dimenticata. Sono contento di aver vissuto questa esperienza con lui e di aver condiviso insieme un pezzo importante della mia vita.

Ho voluto raccontare questi aneddoti per ricordarlo in una veste meno conosciuta rispetto a quella che si può indovinare dall'esterno. Ripensando a quella reticenza iniziale e al clamoroso risultato finale mi rendo conto che quello che Mirko ci ha insegnato e ci insegnerà sempre di più è cosa voglia dire affrontare con forza e determinazione la propria condizione di vita, qualsiasi essa sia. ■

Il Consiglio Direttivo cambia volto

A CURA DI **Barbara Pianca**

Dopo tre mandati consecutivi, Daniela Lauro consegna il timone della presidenza di Famiglie SMA ad Anita Pallara, di cui pubblichiamo qui una lettera aperta. Rinnovato anche gran parte del Consiglio Direttivo. Si apre una nuova fase del percorso della nostra Associazione: se finora gli sforzi sono stati prevalentemente tesi al finanziamento della ricerca scientifica, oggi l'obiettivo di Famiglie SMA può almeno in parte cambiare.

La lettera del nuovo Presidente

Inizio con un grazie a Daniela Lauro, per l'amicizia in primis.
Per tutto ciò che ha creato e per tutto quello che mi ha permesso di costruire al suo fianco. Grazie per tutte le promesse fatte e mantenute. Grazie per le parole non dette.

Il mio grazie più grande però è al presente e al futuro che ancora dobbiamo costruire insieme.

Con il rinnovo del Consiglio Direttivo di Famiglie SMA, ho avuto l'onore, la responsabilità, ho ricevuto la fiducia e la stima per subentrare come presidente. Ho accettato con grande emozione, senso di responsabilità, un pizzico di follia. Sono cresciuta con l'Associazione, ho avuto l'opportunità di iniziare quella che poi è diventata la mia professione. Famiglie SMA ha sempre avuto il mio impegno e la mia dedizione, per natura mi piace lavorare dietro le quinte, costruire le cose e vederle brillare da lontano. La presidenza di Famiglie SMA è un onore ma è una esperienza lontana dal mio modo di essere.

Voglio ringraziare i sorrisi e gli occhi che ho incrociato e che adesso non ci sono più, una delle motivazioni più grandi che mi ha sempre mosso.

Voglio ringraziare i "miei" bimbi che mi hanno sempre dato l'energia e la risposta per ogni volta che mi sono chiesta: "Chi me lo fa fare?".

Ringrazio di cuore il Consiglio Direttivo uscente per tutta la strada fatta insieme.

Quello che posso e voglio dire è che farò del mio meglio, come sempre, per meritare la fiducia di tutte le nostre famiglie e la grande responsabilità che mi è stata affidata. Davanti a noi abbiamo un periodo pieno di nuove sfide, di conquiste da raggiungere, di sacrifici e di impegno per correre sempre un passo avanti alla SMA.

Un abbraccio a tutti

Anita Pallara
Presidente di Famiglie SMA

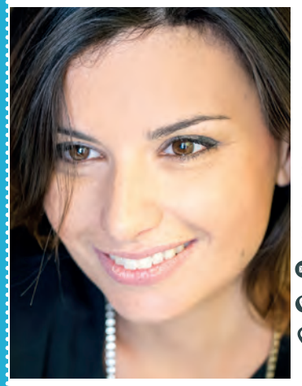
IL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO

Anita Pallara
Presidente con delega alla comunicazione e raccolta fondi
anita.pallara@famigliesma.org
340 232 0673
Bari - Puglia

Daniela Lauro
Vice presidente e tesoriere con delega ai rapporti istituzionali
daniela.lauro@famigliesma.org
339 562 7391
Palermo - Sicilia

Alessandro Eneide
Vice presidente con delega ai rapporti con i referenti regionali
alessandro.eneide@famigliesma.org
339 280 1290
Imperia - Liguria

Christian Mori
Consigliere con delega ai rapporti internazionali
christian.mori@famigliesma.org
Forlì Cesena - Emilia Romagna



Clara Battaglia
Consigliere con delega alla redazione dello SMAgazine
clara.battaglia@famigliesma.org
349 065 2272
Catania - Sicilia

Marika Bartolucci
Consigliere con delega ai rapporti con i referenti regionali e ai rapporti internazionali
marika.bartolucci@famigliesma.org
339 598 2483
Ancona - Marche

Rosa Zogno
Consigliere con delega ai centri clinici NeMO e ai rapporti con le famiglie
rosa.zogno@famigliesma.org
338 7047416
Brescia - Lombardia

Simone Pastorini
Consigliere con delega alla redazione dello SMAgazine
simone.pastorini@famigliesma.org
327 856 2349
Firenze - Toscana

Consiglieri esterni:
Simona Spinoglio
Fabio Callegari

Grazie a tutti

Ecco i volti che hanno composto il Consiglio Direttivo fino a pochi mesi fa e che hanno guidato Famiglie SMA in anni tanto importanti per la storia della malattia. Genitori uniti per la ricerca scientifica, hanno potuto gioire dell'arrivo dei nuovi farmaci e della somministrazione del primo disponibile sul mercato, Spinraza. A ognuno di loro va il ringraziamento di tutta l'Associazione, per aver tenuto le redini salde mentre si viaggiava a trecento chilometri all'ora.

Alla presidente, che ha ricoperto questo ruolo per tre mandati, Daniela Lauro, abbiamo dedicato un'intervista nelle pagine successive. Abbiamo intervistato anche il vice presidente Luca Binetti e il tesoriere Fabio Callegari, per il loro coinvolgimento plurimandatario in ruoli chiave dell'organizzazione. Tramite le loro parole, abbiamo tentato di restituire anche alle nuove famiglie l'incredibile racconto di questo ultimo decennio. Quanto agli altri, mentre Alessandro Eneide, Christian Mori e Rosa Zogno fanno parte del nuovo Consiglio Direttivo, insieme ad Anita Pallara che ne è diventata la nuova presidente, hanno invece terminato la loro esperienza Alessanro Fanton, Cristina Ponzanelli, Stefania Piantato e Renato Leotardi, a cui abbiamo chiesto di raccontarci il senso più profondo del loro triennio. ■

Alessandro Fanton
Ho fatto parte del Consiglio Direttivo dell'ultimo triennio senza delega specifica. Avendo però creato e organizzato eventi di raccolta fondi, sono stato referente per la gestione degli eventi sportivi collegati alla raccolta. L'esperienza è stata formativa per le relazioni instaurate e perché ho conosciuto dall'interno il mondo dell'associazionismo.

Stefania Piantato
Per due mandati ho portato la mia esperienza di SMAmma di una donna adulta: credo infatti sia importante che l'Associazione affronti i temi della crescita nella loro quotidianità. Dallo splendido gruppo ho imparato tanto, a partire dal ruolo centrale che abbiamo attribuito alla comunicazione, scelta che ci ha permesso di far conoscere a tanti la SMA.

Cristina Ponzanelli
Per due mandati ho fatto orgogliosamente parte del Direttivo, condividendo soprattutto le mie competenze legali. Sono tanti gli ostacoli al raggiungimento dell'autonomia dei nostri ragazzi, l'ho imparato da mio figlio Lorenzo: a 4 anni partecipava al balletto scolastico sulla carrozzina che a detta dell'Asl non sarebbe stato mai in grado di pilotare.

Renato Leotardi
Vengo dal più profondo insegnamento del Sapre e per due mandati ho voluto rappresentare questa parte del mondo SMA. Grazie all'esperienza in direttivo il mio sguardo si è ampliato. Ora spero però che non si smetta di restare con i piedi per terra, atteggiamento che ho voluto sempre che restasse un punto fisso dell'Associazione.

Aurora con Vittorio Brumotti.

Una campagna diversa

DI **Anita Pallara**

La campagna di raccolta fondi dell'autunno 2020 è stata diversa da tutte quelle che ci hanno viste protagonisti nel corso degli anni. La prima grande novità è stata che non l'abbiamo presentata durante il nostro solito convegno annuale e questo ci ha fatto temere di non riuscire a trasmettere in primis ai nostri associati l'importanza di tutto quello che stavamo facendo e che avevamo in programma di fare. Contemporaneamente, non sapevamo neanche se il grande pubblico avrebbe reagito bene alla nostra campagna in una situazione, quella della pandemia, molto delicata per tutti.

Per questo siamo stati felici nel renderci conto che il punto di forza di quest'anno sia stato proprio il coinvolgimento attivo e veramente senza confini e senza paura delle nostre famiglie. Nonostante non sia stato possibile andare nelle piazze, le famiglie hanno letteramente invaso i social e la loro cerchia familiare e amicale e la loro rete sociale, distribuendo il gadget che quest'anno è stata la SMAglietta. Vederla indossata da così tante persone sui social è stato bellissimo. Tutto questo impegno ha avuto un riscontro economico importante, certo diverso dagli altri anni ma superiore alle nostre aspettative data la situazione particolare.

Abbiamo inoltre notato che, raccontando il nostro obiettivo e spiegando come la pandemia aveva, ha impattato e impatterà su di noi, le persone ci hanno ascoltato e si sono messe al nostro fianco con un calore e un interesse che ci hanno riempito di gioia e di orgoglio.

Il comico Saverio Raimondo, che ha dato il volto alla campagna, insieme alla nostra Simona Spinoglio.

Purtroppo questa campagna è stata anche segnata da un momento triste, forse uno dei più tristi della storia della nostra comunità. La scomparsa di Mirko Toller ci ha addolorati e ci ha fatto fermare per un momento. Nelle ore più difficili abbiamo deciso di raccoglierci in silenzio per far passare l'ondata di dolore. Mentre in tanti hanno ricordato Mirko, è stato bello sia per noi che per la famiglia vedere come sia stato un punto fondamentale nel cambiamento della percezione della SMA e della disabilità in generale. Questo ci ha reso molto felici e ci ha fatto riprendere la nostra campagna con un sorriso e una spinta nuovi, più stanchi magari ma più motivati. Abbiamo capito che non ci potevamo fermare proprio per quello che Mirko aveva fatto e continuerà a fare per noi.

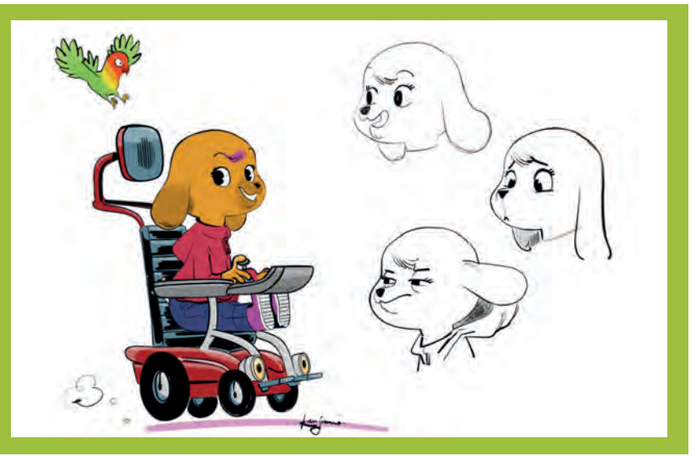
Letizia con i suoi genitori.

Lorenzo con la sua insegnante.

Gaia.

Un altro premio per Famiglie SMA

Si è tenuta lo scorso 28 settembre la cerimonia di premiazione del Festival cinematografico "Uno Sguardo Raro Film Festival". Siamo felici di annunciare che il cortometraggio "Giochiamo di anticipo", realizzato per la campagna di sensibilizzazione sullo screening neonatale, ha vinto il Premio USR-FERPI per la comunicazione. Un ringraziamento ai protagonisti per aver raccontato un tema così importante con leggerezza e serietà. Ringraziamo l'Osservatorio Malattie Rare per il supporto e sostegno, dimostrando che le sinergie portano a grandi risultati, e Biogen per il contributo incondizionato.



Uno SMAgliante libro a fumetti

Da proporre alla tua scuola

A CURA DI **Barbara Pianca**

"Le avventure della SMAgliante Ada" è il nuovo libro educational a fumetti con protagonista una cagnolina con la SMA. Roche, insieme a NeMO e Famiglie SMA, ha voluto parlare ai bambini di inclusione scolastica.

Un volume a fumetti, creato dalla squadra capitanata da uno degli sceneggiatori di Topolino, Danilo Deninotti, e dall' esperto in giornalismo disegnato Giuliano Cangiano (tutti gli altri nomi del team: Roberto Gagnor, Giorgio Salati, Gianfranco Florio, Mattia Surroz, Luca Usai e Emanuele Virzì), ma anche un progetto *educational* sullo studio del corpo umano, con pagine interattive e giochi a cura della direzione scientifica dei Centri Clinici NeMO. È tutto questo insieme, "Le avventure della SMAgliante Ada", una raccolta di cinque racconti sull'inclusione sociale e scolastica con protagonista la carismatica Ada, una cagnolina con la SMA. Ada sta per frequentare il primo anno della scuola primaria di secondo grado: quante emozioni tra la curiosità e la paura del nuovo! Alla realizzazione del progetto, prodotto grazie al contributo non condizionato di Roche Italia, insieme ai Centri Clinici NeMO ha collaborato anche Famiglie SMA.

Il ruolo di Famiglie SMA La promozione nelle scuole

Come Famiglie SMA, a tutte le scuole che partecipano al Progetto scuola proponiamo "SMAgliante Ada" sotto forma di laboratorio di integrazione alla didattica. Inoltre a fine novembre sarà pronto un video tutorial, realizzato da me insieme ai disegnatori di Ada, in cui presento un laboratorio di inclusione. Si tratta di una formazione per gli insegnanti che vogliono proporre il laboratorio in classe, in presenza oppure online. Prendendo spunto da una delle storie di Ada, in cui la cagnolina entra in classe e trova compagni e insegnanti trasformati in alieni, invitiamo i bambini a inventare un personaggio diverso e stravagante. Lo scopo è di far percepire più vicina la diversità di Ada, come una delle parti del tutto, e mostrare la possibilità di viverla senza nascondersi o vergognarsi. Nel video tutorial presentiamo anche un contest in cui i disegnatori hanno realizzato le tavole iniziali e quelle finali di una storia. I bambini sono invitati a completarla inserendo il personaggio creato durante il laboratorio. Si tratta di un contest che verrà presentato nel 2021. (*Simona Spinoglio*)

Disegnare la SMA 5 domande al disegnatore Giuliano Cangiano

Come avete raccolto informazioni sulla SMA?
Al Centro NeMO Milano abbiamo cercato di capire cosa voglia dire viverla sul proprio corpo o averla vicina come genitore. Abbiamo conosciuto alcuni ragazzini e abbiamo capito che la malattia comporta la necessità di ricevere un'assistenza. Ci siamo anche interfacciati con gli psicologi secondo cui la maggior parte dei bambini con la SMA ha una spiccata vivacità intellettiva.

Qual è stato il vostro obiettivo?
Comportarci come se si trattasse di un qualsiasi altro fumetto. Spesso le campagne di comunicazione e divulgazione assumono un tono pietistico. Invece per noi è stato chiaro fin dall'inizio che avremmo sensibilizzato di più i lettori tenendo la SMA come cornice narrativa e non come cuore delle storie.

Come è nata Ada?
Io e Danilo abbiamo coordinato il progetto, il mio compito è stato quello di inventare i personaggi e sviluppare la cosiddetta bibbia grafica, cioè le linee guida del mondo visivo del fumetto. Poi abbiamo allargato il team e, con gli altri sceneggiatori, ci siamo chiusi in una stanza per alcune ore in cui abbiamo inventato a ruota libera delle storie sulla base di alcuni argomenti che ci era stato chiesto di sviluppare.

Chi è Ada?
Una cagnolina brillante e avventurosa, con problemi di mobilità. Nelle sue avventure si fa accompagnare da un gigante rinoceronte, che è il suo angelo custode.

Perché sei stato scelto come disegnatore di Ada?
Vengo dal cosiddetto giornalismo disegnato, la nicchia del fumetto che fa racconto di realtà. Ho collaborato con quotidiani e inserti satirici, disegnato inchieste a fumetti. Ora invece mi occupo di fumetto e animazione ma, poiché il progetto prende le mosse dalla realtà e le è funzionale, la mia esperienza è stata vista come utile al raggiungimento dell'obiettivo. (*B.P.*)

Ecco perché Roche si è innamorata di questo progetto

Patrizia Olivari si occupa di malattie rare in Roche ed è stata lei il riferimento per l'azienda farmaceutica durante la realizzazione di "Le avventure della SMAgliante Ada". Ci ha spiegato che Roche si è lanciata in questa avventura per tre motivi.

UNO: Fa sempre più parte della strategia aziendale proporre delle attività che vadano al di là della terapia innovativa.

DUE: Roche vuole offrire risposte ai bisogni sociali delle malattie e, nell'ambito delle malattie rare, i bisogni scoperti sono ancora molti. Quello dell'inclusione non è solo un bisogno ma anche un valore che fa parte anche della cultura di Roche.

TRE: Ci è piaciuta da subito l'idea di rivolgerci ai ragazzi a scuola. Lo abbiamo pensato un anno fa e oggi, che l'importanza della scuola è uno dei temi caldi nella gestione della pandemia, ci sembra che il nostro progetto sia ancora più utile all'intera comunità dei giovani.

Qual è la genesi del progetto?
Noi di Roche volevamo realizzare qualcosa che andasse al di là del prodotto farmaceutico. Famiglie SMA aveva avanzato alcune proposte in questa direzione e anche il Centro Clinico NeMO ci aveva proposto il coinvolgimento in ambito scolastico. Una volta che ci siamo resi conto della convergenza delle nostre idee, ci siamo seduti attorno a un tavolo e ci siamo confrontati. Importante è stata la segnalazione del Numero Verde Stella dell'importanza della scuola per molti ragazzi, intesa come possibilità di uscire da casa e vivere un'esperienza sociale, ma ha anche aggiunto che spesso per gli alunni con disabilità l'inclusione scolastica non è così facile.(*B.P.*) ■

"Lupo racconta la SMA" ora in inglese e spagnolo

"Lupo racconta la SMA", il libro di favole sulla SMA firmato dallo psicoterapeuta Jacopo Casiraghi, è stato tradotto in lingua inglese e spagnola ed è pronto a oltrepassare i confini della nostra penisola.

Sport o E-sport

Tu cosa pratichi?

DI **Simone Pastorini**

Se in passato faceva rumore il silenzio tombale della letteratura scientifica in merito alle discipline sportive rivolte alle persone con disabilità, alcuni studi, fortunatamente, hanno colmato questa lacuna fornendoci importanti spunti di riflessione. "Lo sport – afferma Jacopo Casiraghi, psicoterapeuta del Numero Verde Stella – è fondamentale per le persone con disabilità. Se prima non avevamo sufficiente supporto da parte della letteratura scientifica a favore di questa tesi, ora possiamo al contrario avvalerci di studi che evidenziano che gli sport in carrozzina, come l'hockey, il calcio o il basket, hanno effetti molto positivi sui ragazzi e le ragazze che li praticano. Tali attività permettono di entrare in una rete di relazione, incontrare altri coetanei, condividere con loro esperienze comuni. Stimolano inoltre un sano senso di competizione: come in tutte le gare emergono il più o il meno bravo, c'è chi vince e chi perde, si creano delle squadre, si diventa parte di un gruppo. A questo proposito il Centro Clinico NeMO ha sostenuto una ricerca, che dovrebbe venire pubblicata a breve su una rivista scientifica, in cui viene dimostrato come nelle persone con disabilità che praticano uno sport si verifichi un miglioramento di autostima, autoefficacia e della percezione del sé corporeo".

Accanto allo sport tradizionale, pur adattato alle diverse competenze di una persona con disabilità, è emersa negli ultimi anni in modo esplosivo anche una nuova importante realta: quella degli E-sport, praticabili da chiunque possieda una consolle o un PC e desideri mettersi in gioco in condizioni di assoluta parità con milioni di player di tutto il mondo. Un ulteriore tassello verso un futuro di socializzazione e presa di coscienza delle proprie possibilità agonistiche e relazionali. ■

A proposito di E-sport

CLASH FOR SMA!

Grazie alla disponibilità di Lyse, fondazione per lo sviluppo degli sport elettronici, e del Radikon Esport Team si è tenuto a settembre su Twitch Tv "Clash for SMA!", torneo internazionale di E-sport a favore di Famiglie SMA: un esperimento ben riuscito, foriero di futuri sviluppi. "Gli sport elettronici rappresentano sempre più una frontiera di socializzazione. Ormai sono migliaia i player con patologie neuromuscolari e malattie rare che si affermano anche con significativi risultati nelle discipline elettroniche, competendo alla pari con i coetanei" ci spiega Jacopo Casiraghi. La serata, condotta dalla performer Sunymao, ha visto gli interventi di Lyse, dello stesso Casiraghi e di Gabriele Vailati con la piccola Gaia in qualità di persone con la SMA appassionate di E-sport. Il torneo ha decretato la vittoria del team inglese davanti ai nostri Radikon e un ottimo successo in termini di visualizzazioni e donazioni.

Hanno convinto il Presidente

I campioni nazionali di powerchair hockey a Palazzo Chigi

DI **Barbara Pianca**

Lo scorso maggio sono stati ricevuti dal presidente del Consiglio italiano Giuseppe Conte che, dopo averli conosciuti durante un convegno, non se li è più fatti scappare. Sono i veneziani Black Lions, da tre anni campioni d'Italia di powerchair hockey.

Il powerchair hockey, l'hockey in carrozzina elettrica chiamato fino a pochi anni fa (e ancora conosciuto dai più con questo nome) wheelchair hockey, è uno degli sport che può venire praticato anche dai bambini e ragazzi con la SMA. L'utilizzo della carrozzina elettrica, infatti, e la possibilità, per chi ne ha bisogno, di gestire la palla attraverso i comandi della carrozzina e quindi senza l'utilizzo delle braccia per muovere la mazza, ne fanno uno degli sport più inclusivi al mondo. Senz'altro, almeno in Italia, anche uno dei più antichi, essendo la boccia e il football di più recente introduzione.

Quanto alla squadra dei veneziani Black Lions e al loro incontro con Giuseppe Conte, tutto è accaduto perché i Black Lions fanno parte della Polisportiva Terraglio, la stessa dove si allena la campionessa mondiale ed europea in carica di fioretto individuale paralimpico Bebe Vio. Una polisportiva convinta che lo sport sia il miglior veicolo per l'inclusività e che propone attività a livello agonistico per persone con disabilità, per persone senza disabilità e anche per gruppi misti. Una polisportiva che ha sviluppato un progetto all'avanguardia, guardando alla Svezia dove è già una realtà. Si chiama "3 S" (Sport, Sociale, Sanitario) e considera la presa in carico sanitaria, attraverso la risposta fisioterapica, solo la prima parte di una presa in carico integrata in sinergia tra pubblico e privato. "Una volta – spiega il responsabile della comunicazione della Polisportiva, il giornalista Gianluca Galzerano - stabilizzate le condizioni funzionali attraverso la fisioterapia, si può iniziare un percorso di inserimento sociale attraverso lo sport. In quest'ottica proponiamo alla persona con disabilità dell'attività fisica adattata in piccoli gruppi, coordinati da personale specializzato. Grazie all'esperienza

di gruppo e all'incontro tra le persone, alla dimensione corporea si aggiunge quella sociale. E non finisce qui. A chi riteniamo possa sostenerlo, proponiamo di dedicarsi ad attività paralimpiche vere e proprie, come nel caso del powerchair hockey". **A Conte avete raccontato la vostra visione?** "Di più. Abbiamo chiesto che l'attività fisica adattata e l'avvio all'attività sportiva paralimpica così concepite vengano riconosciute nei Lea (Livelli essenziali di assistenza), in modo che il medico possa prescriverle così come già fa con la fisioterapia". **Cosa vi ha risposto il presidente del Consiglio?** "Sta facendo preparare un disegno di legge". ■

l'ASSOCIAZIONE

Tutto questo è stato possibile grazie al carisma dei Black Lions. Abbiamo intervistato Sauro Corò, il loro allenatore.

Da che età si comincia a giocare a powerchair hockey?
Ci sono esempi di bambini e bambine che si cimentano già a sette anni.

Nella vostra squadra ce ne sono?
I Black Lions nascono nel 2011 come squadra di bambini. Ora, dieci anni dopo, quei bambini sono cresciuti. Il fatto che siano rimasti a giocare con noi testimonia da solo quanto si siano affezionati a questo sport e quanto sia diventato importante nella loro vita. Oggi i nuovi cuccioli sono Timol, che ha 10 anni, Gabriele che ne ha 13 e poi c'è Simone Ranzato, alle superiori ormai, un campione di cui andiamo orgogliosi perché ha cominciato a sette anni e oggi gioca nella squadra nazionale.

Siete campioni italiani pur avendo in squadra bambini alle prime armi con lo sport?
Il capitano della nostra squadra è anche il capitano della squadra nazionale. È bravissimo ma gioca con Timol con lo stesso impegno con cui gioca con tutti gli altri. La nostra *mission* non è mai venuta meno: lo sport cambia la vita delle persone e a tutti deve essere data questa possibilità.

Lo sport fa davvero bene alle persone?
Vi racconto la storia del nostro tredicenne Gabriele. Come Black Lions organizziamo degli incontri nelle scuole per parlare di inclusione sociale. Abbiamo conosciuto Gabriele l'anno scorso in una delle classi, era timido e riservato. Siamo entrati nella sua vita in un momento delicato perché non mangiava più e i medici stavano valutando di ricorrere alla peg. La sua vita era fatta soprattutto di scuola e playstation ed era un bambino triste. Lo abbiamo convinto a provare il nostro sport e, a detta di sua madre, in poco tempo è rinato. Ha ripreso a mangiare e non ha più avuto bisogno della peg. L'ultima volta che siamo andati in una scuola, prima del lockdown, Gabriele ha addirittura preso la parola e raccontato come lo sport gli abbia cambiato la vita.

È uno sport maschile?
No, ci sono giocatori e giocatrici. Da noi c'è Ilaria. Lei è di Roma e giocava con la squadra della sua città quando ha conosciuto il capitano della nostra squadra. Si sono innamorati e ora vivono insieme nello studentato universitario a Padova, dove sono iscritti alla facoltà di giurisprudenza.

Perché i benefici negli atleti sono così significativi secondo te?
La squadra per noi è una seconda famiglia. Amiamo stare insieme. Quando andiamo in trasferta per il campionato, che ora è fermo a causa della pandemia, non ci limitiamo a giocare la partita ma organizziamo anche un'attività sociale, siamo stati all'Acquario di Genova e a Torino siamo andati a vedere la Juventus.

Suggerisci di avvicinarsi a questo sport già da piccoli?
Timor, il nostro giocatore più giovane, non vede l'ora che ci sia il prossimo allenamento. La gioia di praticare uno sport, in chi credeva non avrebbe mai potuto sperimentarne alcuno, è immensa. All'inizio nei piccoli ci può essere del timore e o magari sono i genitori a essere preoccupati per la velocità con cui corriamo. Superata la titubanza iniziale e scoperto che questo sport non è pericoloso come può sembrare, il coinvolgimento di solito è totale non solo da parte dei ragazzi ma anche da parte dei genitori che si affiatano tra loro. In fin dei conti, sono persone che vivono esperienze molto simili. ■

2020, NASCE LA FIPPS

La Federazione italiana Paralimpica Powerchair Sport nasce lo scorso 26 settembre, incorporando la precedente FIWH (Federazione italiana wheelchair hockey) e aggiungendo il powerchair football tra gli sport seguiti. Si tratta di un evento storico per lo spot paralimpico italiano.

IL CONIGLIETTO FIFONE ED IL MANTELLO DEL CORAGGIO

di Stefania La Foresta

Il giorno dopo Max, svegliato da un raggio di Sole, decide di sfidare la sua paura, andando in cerca di carote nel bosco.
Ne aveva raccolte un bel po' e qualcuna l'aveva persino mangiata.
Mentre era intento, Max scorge sopra la sua testa l'ombra di un'aquila gigante.

Immediatamente ritorna ad essere il solito fifone.
Subito inizia a tremare come una foglia e con gli occhioni pieni di lacrime scappa a zampe levate fino a nascondersi in una grotta buia, sotto un albero di lamponi.
E mentre piange dice "*aiuto ho paura, ho paura, come farò a tornare a casa!*"

Ad un tratto, alle sue spalle appare una luce che illumina tutta la grotta. Il piccolo coniglietto si volta e rimane meravigliato.
Non può credere ai suoi occhi: vede uno scrigno magico d'oro scintillante e velluto rosso.
Si avvicina incuriosito, si stropiccia gli occhi per guardarlo meglio ed una lacrimuccia di paura scivola dolcemente dentro la serratura…
Voilà, lo scrigno si apre e Fatina compare.

È bellissima, ha gli occhi azzurri, un vestitino verde brillante ed una bacchetta magica tra le mani fatate!
Fatina con tono amorevole chiede al coniglietto "*Che succede piccolo coniglietto? Perché piangi e tremi come una foglia?*"
E il coniglietto dice con voce tremula "*Sono proprio un coniglio fifone, e non so affrontare le mie paure.*
Vorrei tanto diventare coraggioso, trovare nel bosco tante carote e guadagnare il meraviglioso premio che Mamma e Papà mi hanno promesso".

Fatina: "*Ti aiuterò io caro coniglietto. Vedi una lacrimuccia della tua paura ha aperto il mio scrigno, e sai perché? Perché per avere coraggio serve un pizzico di paura.*
Con la mia bacchetta magica trasformerò la tua paura in coraggio."

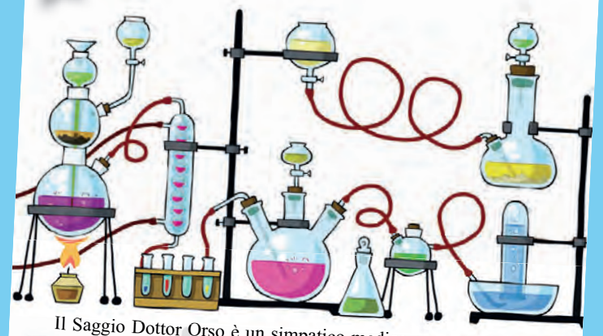
"*Bididibodidibù, caro coniglietto paura non avrai più, un mantello magico ti avvolgerà e la paura in coraggio trasformerà!*"

E così in un batter di ciglia il coniglietto Max, avvolto dal suo magico mantello da super eroe si trasforma in CoraggioMax, il coniglietto coraggioso!
Immediatamente sente una grande forza, sente di poter affrontare tutte le sue paure e superare le prove più difficili con calma e senza piangere e raccogliere le carote.
Fatina dice al coniglietto che quello che lei ha fatto è solo un incantesimo momentaneo. "*Però, Max, c'è un modo per trasformarti per sempre in un coniglietto forte e coraggioso*".

"*Come posso fare a restare sempre coraggioso?*"
Risponde incuriosito il coniglietto.
"*Per questo non serve un incantesimo, serve l'aiuto del Saggio Dottor Orso. Lui conosce dei modi* – che ha creato nel suo laboratorio - *per dare più forza.*
Andiamo insieme nel bosco a cercare il Dottor Orso."

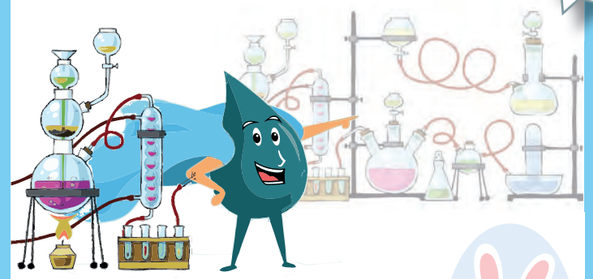
Così la fatina e il coniglietto si addentrano lungo un sentiero.

Mentre avanzano tra gli alberi, sentono una dolce melodia giungere alle loro orecchie, e Fatina scorge una vecchia ferrovia.
Da un binario arriva un treno colorato, pieno di animali felici, che cantano in coro "ciuff ciuff", gli scoiattoli girano attorno alla locomotiva, una farfalla si posa sulla campana, degli uccellini cinguettano a ritmo di musica.



Il Saggio Dottor Orso è un simpatico medico e scienziato, divertente e con pochi capelli. Il suo laboratorio è pieno zeppo di formule, boccette misteriose, mantelli verdi e siringhe colorate, che contengono al loro interno i poteri magici dei super eroi. Il Dottor Orso può aiutare Max a diventare un coniglietto più forte e coraggioso. Fatina, dal canto suo, farà di volta in volta un incantesimo per rinnovare il potere del mantello.

Max è molto emozionato, non vede l'ora di sapere cosa deve fare, per ricevere da Mamma e Papà Coniglio la medaglia.



Il Dottor Orso, allora, spiega che c'è un mago liquido che si chiama Spin Raza, "*che fa proprio al caso nostro. Spin si trova all'interno di una boccetta colorata. Per tirarlo fuori dalla boccetta useremo una siringa magica, che lo trasporterà dentro al corpo umano*".

Max chiede come potrà farsi aiutare da Spin Raza. "*Devo forse metterlo nei capelli come fosse un gel?*"
Il Dottor Orso sorride "*I capelli non sono il mio forte. L'unico modo per fare entrare in circolo Spin è quello di introdurlo nel corpo attraverso un sottomarino che lo porta da tutte le parti per poter fare le sue magie*".

Max trova geniale questa soluzione e si affretta a chiedere se tutto questo gli permetterà di conquistare le carote.
Il Saggio Dottor Orso, si passa una mano nei capelli, e si ricorda di non averne, e sorridendo dice "*Caro coniglietto per ogni prova che supererai riceverai un gruzzoletto di carote in base al coraggio necessario per affrontare la prova*".

Accadono molte cose… … e alla fine il coniglietto diventa forte e coraggioso e riceve la medaglia ed il premio da Mamma e Papà.

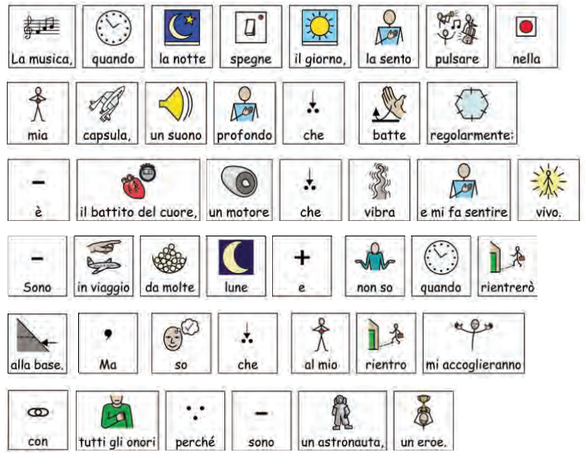
Fatina e CoraggioMax vogliono insegnare anche a te a non avere paura, a servirti del mantello magico con i suoi super poteri, per affrontare tutte le situazioni che ti spaventano
Forma con Mamma, Papà e Fatina la tua squadra del super coraggio!
Scegli il tuo nome da super eroe, e vai alla conquista delle carotine.

Ogni centro clinico dove vengono somministrate le infusioni di Spinraza ha messo a punto una procedura per aiutare i bambini ad affrontare con più serenità l'infusione. La favola che avete letto è stata scritta da **Stefania La Foresta**, psicologa del **Centro NeMO di Messina**, e ha una matrice cognitivo comportamentale, approccio terapeutico secondo cui tutto ciò che percepiamo della realtà viene filtrato da processi cognitivi che possono essere modificati tramite delle tecniche. La favola è una di queste tecniche e **ha lo scopo di modificare l'interpretazione cognitiva attribuita alle punture intratecali** che nei bambini provocano ansia, stato d'animo che si genera quando non si hanno sufficienti conoscenze di una determinata situazione. L'obiettivo della storia è quello di offrire ai bambini una conoscenza esaustiva attraverso **il loro linguaggio, che è quello del gioco**. "Avete presente il gioco utilizzato dall'attore e regista Roberto Benigni nel film 'La vita è bella', allo scopo di creare un contesto rassicurante per il suo bambino? Si chiama **gioco contestuale** ed è la stessa tecnica che ho utilizzato anche io" racconta La Foresta. "In particolare, **Economia dei gettoni** è la tecnica cognitivo comportamentale che insegna al bambino a comportarsi in un certo modo, rafforzando le sue conquiste con dei premi. Per questo coinvolgo in un **Campionato** i bambini a cui racconto la storia, in modo che le prove con i fisioterapisti, l'incontro con i medici e ogni passaggio fino al momento dell'infusione rientrino nel gioco dove vince chi conquista la medaglia del coraggio. Quando i bambini si svegliano dopo l'infusione, trovano accanto il regalo che si sono guadagnati". La favola si rivolge ai bambini sopra ai due anni. Per i più piccoli, La Foresta ha ideato la **Canzoncina del Trenino Tomas**, che descrive con il loro linguaggio la procedura dell'infusione lombare.

Lorenzo è un astronauta

Un adolescente con SMA 1 protagonista di un libro e un CD

A CURA DI **Barbara Pianca**



In questo testo sono stati utilizzati simboli Widgit. Widgit Symbols © Widgit Software 2002-2020. Tutti i diritti riservati. Usati con il permesso del titolare del copyright.

Le giornate di Lorenzo Negro, adolescente con SMA 1, raccontate come le avventure di un astronauta in un libro e un CD. Ne avevamo accennato tra le notizie del Territorio nel numero scorso di SMAgazine, ora dedichiamo un'intera pagina a questo progetto di Luca Molinero.

Sono in uscita a fine novembre – in ritardo rispetto alla previsione estiva, a causa dei diversi stop dovuti alla pandemia - il libro e il CD "Lorenzo l'asotronauta", una raccolta di racconti e canzoni editi da Araba Fenice di Cuneo. Il progetto è nato dalla fantasia dell'artista Luca Molinero, in arte Folletto Piluca'x che, nei suoi spettacoli dedicati ai bambini, ama mettere in scena fiabe che raccontano la realtà attraverso la fantasia, sensibilizzando i più piccoli "all'amore per la natura, all'attenzione per le piccole cose, al rispetto e alla solidarietà verso tutti".

Molinero conosce in vacanza l'astigiano Lorenzo Negro, 13 anni e una SMA 1, e i suoi genitori Gabriele e Isabella Soverino. Diventati amici, ha immaginato il mondo dal punto di vista dell'immobilità dell'adolescente, per dargli voce e permettergli di raccontare la sua esperienza agli altri. Il risultato sono quattro racconti scritti con il linguaggio CAA (Comunicazione Aumentativa) e le illustrazioni di Sara Benincasa, in cui Lorenzo è un astronauta che viaggia dentro a se stesso, il suo corpo è una capsula spaziale, la sua immaginazione lo spazio infinito dove i sogni diventano realtà, i suoi occhi l'oblò di un razzo che viaggia velocissimo ma poi ritorna sempre a casa. Il progetto di Molinero è collegato a uno spettacolo di musica, parole e giochi di prestigio che avvicina i bambini al mondo di Lorenzo.

Nello spazio c'è silenzio, come quello di Lorenzo che non può parlare. Nello spazio ci sono anche l'immensità dei pianeti e delle stelle, come dentro a Lorenzo ci sono l'immensità delle sue emozioni e dei suoi pensieri. Lo spazio è affascinante e c'è sempre qualcosa da scoprire e il folletto Piluca'x invita chi non conosce la SMA ad avvicinarsi con lo stesso atteggiamento ai bambini e ragazzi che, come Lorenzo, pur non parlando hanno, esattamente come gli altri, tanto da condividere. ■

I racconti allo Specchio

La collana "I Racconti allo Specchio" della casa editrice Araba Fenice raccoglie le storie di bambini che non possono muoversi e giocare come vorrebbero. "Per loro - leggiamo nel libro - lo specchio non è più il vetro in cui riflettere la propria immagine, ma diventa un orizzonte aperto su spazi e mondi nuovi, dove incontrare amici e vivere avventure".

Senza SE e senza... SMA

La campagna di sensibilizzazione di Biogen con l'ironia di Casa Surace

A CURA DI **Barbara Pianca**

Molta informazione è stata fatta sull'atrofia muscolare spinale e molto è stato detto sul fatto che si manifesta fin dalla nascita nei casi più gravi o comunque in tenera età. Ci sono però dei casi in cui la malattia fa la sua comparsa in età adulta, fino ai 35 anni, ed è importante che le persone siano informate, specialmente ora che esistono delle terapie che ne rallentano la progressione e che è stato dimostrato che l'intervento tempestivo è più efficace. Per informare i cittadini a tale proposito, la casa farmaceutica Biogen si è rivolta a Casa Surace, la factory napoletana con più di 4 milioni di fan sul web e più di un miliardo di visualizzazioni su Facebook e YouTube. Con il patrocinio di Famiglie SMA e dei Centri Clinici NeMO, è stato creato il video "La Domenica Secondo Nonna", in cui nonna Rosetta sembra si stia lamentando della pigrizia dei propri nipoti e invece sta descrivendo i possibili sintomi della SMA a esordio tardivo: una graduale debolezza, tremori e contrazioni muscolari. L'ironia dello sketch gioca sul fatto che i sintomi della malattia potrebbero coincidere con quelli di una persona davvero pigra. La saggia leggerezza della nonna più famosa del web permette di parlare di SMA anche e soprattutto a coloro che non hanno mai avuto la possibilità di sentirne parlare.

"Noi di Biogen - commenta Giuseppe Banfi, amministratore delegato di Biogen Italia - crediamo nell'importanza di diffondere quanto più possibile informazioni corrette su una patologia ancora poco conosciuta ai più e la collaborazione con Casa Surace apre decisamente un nuovo, innovativo modello di comunicazione". Casa Surace, casa di produzione nata del 2015 da un vivace gruppo di coinquilini di Napoli e Sala Consilina, ha risposto all'invito con entusiasmo: "Crediamo che attraverso i nostri racconti e i nostri personaggi si possa dare uno stimolo all'approfondimento: chi meglio di Nonna può dire agli altri 'Stattaccort' alla SMA' anche quando sei grande?".

Il video è stato diffuso a fine novembre, mentre chiudiamo questo numero di SMAgazine in redazione. Dura poco più di tre minuti ed è visibile sul canale Youtube di Casa Surace. In due giorni ha raggiunto le 160 mila visualizzazioni. ■

Il punto su Spinraza

A CURA DI **Barbara Pianca**

In queste pagine dedicate alla ricerca desideriamo fare il punto sui trattamenti a disposizione oggi per le persone con la SMA. Nelle pagine successive descriviamo le novità. Qui, invece, ci occupiamo del farmaco che ormai conosciamo, Spinraza. Abbiamo chiesto a Biogen un aggiornamento sulla sua distribuzione ed ecco cosa ci è stato risposto.

SPINRAZA IN ITALIA

I centri che lo somministrano sono 37.

SPINRAZA IN EUROPA

Spinraza è attualmente rimborsato in 29 Paesi Europei e 41 a livello globale: Germania, Italia, Lussemburgo, Israele, Giappone, Spagna, Belgio, Romania, Hong Kong, Portogallo, Polonia, Scozia, Slovenia, Francia, UK (England/Wales), UK (N. Ireland), Qatar, UAE, Croazia, Brasile, Paesi Bassi, Repubblica Ceca, USA, Grecia, Svezia, Norvegia, Ungheria, Svizzera, Finlandia, Australia, Slovacchia, Islanda, S. Corea, Argentina, Austria, Canada, Irlanda, Bulgaria, Danimarca, Lettonia, Taiwan.

ULTIME EVIDENZE SCIENTIFICHE PUBBLICATE

Negli ultimi mesi, durante importanti congressi internazionali, sono stati presentati i nuovi dati degli studi clinici SHINE e NURTURE, che hanno visto rispettivamente la partecipazione di pazienti con SMA di tipo 1 e 2 e pazienti presintomatici, e che hanno evidenziato nuovamente l'efficacia e la sicurezza di nusinersen. Le analisi dello studio SHINE mostrano miglioramenti o la stabilizzazione della funzione motoria, mantenuti nel tempo. I risultati dell'analisi ad interim dello studio tutt'ora in corso sulla popolazione pre-sintomatica (NURTURE) mostrano invece come nusinersen abbia cambiato il decorso della malattia nei neonati trattati, con un'acquisizione delle tappe motorie in linea con quelle osservate nella popolazione sana; inoltre tutti i bambini in trattamento sono vivi senza necessità di ventilazione permanente. Oltre a questi studi, si stanno succedendo numerose pubblicazioni di lavori scientifici che hanno confermato e ribadito anche nella vita reale l'importanza del trattamento per tutti i tipi di SMA. Particolare attenzione va rivolta ai recenti dati pubblicati da un network italiano di clinici afferenti ad altrettanti centri di riferimento nel trattamento della SMA a livello di tutto il territorio nazionale: tale pubblicazione, a primo nome Maggi (Besta, Milano) ha evidenziato l'importanza del trattamento nei pazienti, adulti con SMA 2 e SMA 3. L'evidenza principale dello studio, che include la più ampia coorte di pazienti con SMA 3 mai analizzata al mondo, è stata il miglioramento fortemente significativo del punteggio HFMSE. Questo risultato è stato più marcato nei pazienti con SMA 3 non deambulanti rispetto a quelli deambulanti, mentre il punteggio RULM è migliorato significativamente nei pazienti non deambulanti a causa di un effetto tetto nei pazienti deambulanti. I miglioramenti clinici rilevati al sesto mese si sono mantenuti e sono ulteriormente aumentati al follow-up sia per RULM che per HFMSE, suggerendo che l'efficacia di nusinersen possa essere cumulativa, almeno nei primi 14 mesi di trattamento (tempo di analisi finale dei dati). Nella SMA 3 si è osservato un aumento costante dei pazienti con risposta complessiva (56% a 6 mesi, 64% a 10 e 70% a 14), rafforzando l'impressione di un effetto benefico cumulativo. ■

Spinraza non è più da solo

A CURA DI **Barbara Pianca**

Continua a evolvere lo scenario attorno alla SMA e, con la fine del 2020, ci troviamo di fronte a un altro importante "turning point", carico di aspettative.

Tramite il progetto di screening neonatale attivo in Lazio e Toscana, finanziato fino a settembre 2021, sono stati analizzati oltre 50 mila bambini, 11 dei quali sono risultati positivi. Nel frattempo, l'obiettivo di ottenerne l'estensione a tutta la penisola si fa sempre più concreto e il 30 novembre si è insediato il Gruppo di Lavoro Screening Neonatale Esteso (SNE), che opera in seno al Ministero della Salute, sotto la Direzione generale della prevenzione sanitaria, e che ha sei mesi di tempo per individuare le patologie da inserire nel panel e un anno per definire i protocolli e renderli operativi.

Ed ecco la notizia che ci ha fatto parlare di "turning point": tramite il progetto di screening neonatale i prossimi neonati con diagnosi di SMA avranno la possibilità di accedere tempestivamente a ben tre terapie disponibili. Infatti, sono da poco arrivate in Italia altre due proposte terapeutiche per la SMA che da oggi si affiancano a Spinraza: Risdiplam e Zolgensma. In attesa della loro distribuzione commerciale, ne è stato autorizzato l'accesso anticipato. ■

In questa tabella riassumiamo le informazioni più importanti e aggiornate.

	RISDIPLAM	ZOLGENSMA
Casa farmaceutica	Roche	Novartis Gene Therapies
Cos'è	Farmaco sperimentale in fase di studio in un ampio gruppo di pazienti con SMA 1, 2 e 3, dalla nascita ai 60 anni	L'unica terapia genica per la SMA
Somministrazione	Si somministra quotidianamente per via orale	Si somministra una sola volta nella vita del paziente per via endovenosa

	RISDIPLAM	ZOLGENSMA
Come funziona	Sostituisce la funzione del gene mancante attraverso la modifica dello splicing del gene SMN2, aumentando la presenza della proteina SMN all'interno dell'organismo	Agisce sostituendo la funzione del gene mancante o non funzionante
Inizio dell'accesso anticipato	A partire da gennaio 2020, il farmaco è a disposizione per i pazienti con SMA 1 e 2 privi di alternative terapeutiche, grazie all'attivazione del programma globale di uso compassionevole (CUP)	Il 18 novembre Aifaha approvato l'inserimento di Zolgensma nell'elenco dei medicinali erogabili a totale carico del Servizio Sanitario Nazionale ai sensi della Legge.n.648/96
A chi si rivolge oggi	In attesa di rimborsabilità italiana, è attivo un programma di uso compassionevole per rendere disponibile il farmaco per le persone con SMA 1 e SMA 2 che non hanno alternative terapeutiche	Per il trattamento entro i primi sei mesi di vita di pazienti con diagnosi genetica (mutazione biallelica nel gene SMN1 e fino a 2 copie del gene SMN2) o diagnosi clinica di atrofia muscolare spinale di tipo 1
Come si accede	Occorre rivolgersi al medico competente o al proprio centro specializzato nella cura della SMA	Occorre rivolgersi al medico competente o al centro specializzato nella cura della SMA
Numero di persone che hanno ricevuto il farmaco in Italia	A oggi più di 200 pazienti sono trattati con Risdiplam	Con questa legge non è ancora stato trattato nessuno. 23 bambini sono stati trattati in Italia nei sei centri italiani coinvolti negli studi clinici di fase 3
Numero di centri clinici che lo somministrano	Tutti i centri di riferimento per la patologia ove vi sia un medico esperto in SMA	Tutti i centri SMA identificati dalle Regioni come centri prescrittori. Rivolgersi a Famiglie SMA
Cosa manca per ottenere l'approvazione alla distribuzione commerciale	Il farmaco è attualmente in fase di valutazione da parte di Ema; la finalizzazione dell'iter di rimborsabilità in Italia è stimato entro il 2021	L'iter di approvazione per finalizzare la pratica di rimborso è alle fasi finali. Si stima un'approvazione tra la fine di quest'anno e il primo trimestre del prossimo anno.

NATHAN, il dono di Dio

DI **Barbara Pianca**

Ha un anno e mezzo e gioca con la palla Nathan, un bimbo che a due mesi ha ricevuto la diagnosi di SMA 1.

Perché ora c'è Spinraza.

Nathan Guarascio, sostenuto da papà Salvatore, cammina e calcia la palla con determinazione e dolcezza. Ha un anno e mezzo, è nato ad agosto 2019 e due mesi dopo la sua nascita ha ricevuto la diagnosi di SMA 1. Il suo destino prima dell'avvento dei farmaci sarebbe stato difficile e la sua disabilità grave ma, ormai, la storia della SMA è cambiata. Ha iniziato ad assumere Spinraza due settimane dopo la diagnosi e mamma Giorgia è entusiasta dei risultati. "Abbiamo visto - ricorda - dei miglioramenti fin dall'inizio. Prima, aveva gambe e braccia immobili e muoveva solo le manine, dopo la seconda infusione ha iniziato a muovere anche i piedini e, verso i sette mesi, a tenerli in aria. Non gattona ma si tiene benissimo in ginocchio e da quando ha compiuto sei mesi sta seduto da solo. Muove anche il bacino, gli manca solo la forza di stare in piedi. Lo teniamo per mano perché vuole camminare lo stesso e calciare la palla. Anche dal punto di vista dell'alimentazione siamo soddisfatti. Sono sempre riuscita ad allattarlo e successivamente a proporgli le pappine. Un po' di problemi di deglutizione ci sono ma riesce a gestirli sputando. Inoltre, utilizziamo dei cerotti che riducono la salivazione". La famiglia Guarascio vive a Roma Nord. Giorgia, 25 anni, impiegata in una startup, è a casa, prima perché era in maternità e ora perché si è avvalsa dei due anni straordinari concessi dalla Legge 104/92. Salvatore, 40 anni, è un infermiere di terapia intensiva. "Ci è caduto addosso tutto un palazzo nel giro di dieci minuti quando abbiamo ricevuto la diagnosi e dobbiamo ancora riprenderci. Non abbiamo festeggiato né Natale, né Pasqua né compleanni" racconta Giorgia. "Ho avuto una gravidanza perfetta e, non avendo avuto esperienze di figli prima, eravamo convinti che Nathan stesse bene". **Cosa vi ha fatto cambiare idea?** "La pediatra che ha seguito me quando ero piccola. Al secondo mese ci siamo rivolti a lei in libera professione. Si è accorta subito che qualcosa non andava . Ricordo che abbiamo reagito arrabbiandoci". **Però le avete dato ascolto.** "Ci aveva instillato il dubbio e abbiamo proseguito con degli accertamenti finché, al centro NeMO, abbiamo ricevuto la diagnosi".
Il piccolo Nathan è nato ad agosto e, per un mese, non è stato incluso nella sperimentazione della diagnosi prenatale che in Lazio sarebbe iniziata da settembre. Avrebbe potuto assumere il farmaco dalla nascita. In compenso, è nato in una famiglia che ogni giorno si dedica a stimolarlo. Oltre alle attività eseguite con il fisioterapista, mamma Giorgia e papà Salvatore, che attinge anche dalle proprie competenze professionali, gli propongono due bagnetti al giorno in una piscina a idromassaggio riscaldabile, seguiti da un massaggio con olio e creme. "Per un periodo lo abbiamo perfino fatto dormire legato per combattere la tendenza delle gambette a stare a rana e ora infatti non le ha più così. Adesso che è più grande, ha iniziato a lallare, imita e capisce tutto e possiamo comunicare con lui, gli proponiamo tutto sotto forma di gioco, così si diverte. Gioca molto con il papà e si fida di lui, quando vorrebbe fare qualcosa ma ne ha paura, suo papà gli dà coraggio. Gli stiamo chiedendo tanto ma non vogliamo lasciare alcuna strada intentata, non vogliamo rilassarci finché non lo vediamo stare bene". Nel frattempo, una polmonite li ha spaventati. Nathan è guarito ma i suoi genitori, per precauzione, gli fanno due ore al giorno di Niv e utilizzano due volte al giorno la macchina per la tosse. **Vi scambiate consigli con altri genitori?** "Faccio parte di un gruppo WhatsApp in cui ci sono altre mamme di bambini nati nel 2019 con diagnosi di SMA 1. È un gruppo utile perché ci confrontiamo molto. I loro figli però hanno cominciato ad assumere Spinraza a sei mesi e alcuni sono dovuti ricorrere alla peg". **Avete incontrato bambini più grandi?** "In ospedale, quando Nathan ha avuto la polmonite. Abbiamo visto quello che dei genitori non vorrebbero mai vedere". **Siete soci di Famiglie SMA?** "Non ancora. Stiamo entrando in questo mondo piano piano perché fa ancora troppo male. Seguiamo le attività dell'Associazione e facciamo delle donazioni, un po' alla volta ci stiamo avvicinando". **I progressi di Nathan vi danno forza?** "Sì, ci stanno permettendo di riprenderci perché fa passi da gigante. Ma abbiamo paura di tutto, di farlo uscire, di lasciarlo anche solo per un poco con i nonni. Quando lo facciamo chiediamo di non offrirgli nulla da mangiare né da bere. Oltre ai suoi progressi, c'è anche una bella notizia che ha riportato la magia nelle nostre vite: a marzo arriverà la sua sorellina!". **Sapete che Nathan ha lo stesso nome del bambino di Daniela Lauro, la ex presidente di Famiglie SMA, che purtroppo è mancato per una forma grave di SMA 1?** "Al NeMO ci avevano parlato subito di Famiglie SMA. Non avevo capito però inizialmente che la mamma di Nathan fosse anche la presidente dell'Associazione. Me ne sono resa conto durante la maratona di Telethon, quando ha letto la lettera a suo figlio. Ho visitato il suo blog e le ho scritto una email. Da allora ci sentiamo spesso, si è creato un legame particolare ed è sempre nei nostri pensieri, condividiamo con lei i video dei progressi di Nathan e le siamo riconoscenti per quello che ha fatto e continuerà a fare per noi. Il nome "Nathan" l'ha scelto mio marito con grande determinazione e mi sono fatta trascinare. Vuol dire dono di Dio, mi pareva proprio un bel significato". ■

NATHAN ha aiutato NATHAN

di **Barbara Pianca**

“Avevo da poco letto la lettera al mio piccolo Nathan in televisione, durante la maratona di Telethon del 2019, quando ricevo l'email di una donna, Giorgia, che mi scrive: 'Anche io sono la mamma di Nathan'. In un primo momento sono rimasta confusa, poi ho capito l'incredibile coincidenza. Ho perso il mio piccolo Nathan a soli due mesi di vita perché aveva una SMA 1 e nel 2007 non c'erano farmaci né standard di cura per aiutarlo. L'amore e il dolore che provo per lui mi hanno spinta a combattere in prima linea nella battaglia contro la SMA. Ora che lascio la presidenza dell'Associazione dopo nove anni, incontro Nathan, un bambino che proprio a due mesi, quando il mio piccolo se n'è andato, ha iniziato la terapia con Spinraza. Ora ha un anno e mezzo, sta bene, e se non sapessi che ha la SMA, non me ne accorgerei. Per me è stato un segno incredibile, un cerchio che si chiude, mio figlio che dal cielo mi ha detto: 'Mamma, ci sei riuscita, hai aiutato tanti bambini, ora il tuo compito è finito, possiamo andare avanti'”.

A rendere straordinaria la già di per sé straordinaria esperienza di Daniela Lauro in Famiglie SMA è la coincidenza dell'incontro con Nathan, che ha commosso tutti. Esce di scena così, Daniela: “La storia della SMA è cambiata, ora i farmaci ci sono. Famiglie SMA non può più essere l'Associazione dei genitori per la ricerca scientifica, ora i ragazzi possono essere i protagonisti e i più grandi possono aiutare i più piccoli a crescere. L' Associazione del futuro bisogna costruirla già adesso che siamo in fase di transizione verso il nuovo scenario. I futuri temi saranno la vita con una nuova tipologia di SMA, i bambini più piccoli forse avranno più bisogno di fisioterapia e meno di corsetti, bisognerà convincere le nuove famiglie dell'importanza della presa in carico quotidiana almeno in questa fase di transizione, pur andando verso un futuro in cui l' ambu si potrà gettare in mare e guardarlo galleggiare come un palloncino”. **Un cambio di prospettiva che era solo nei sogni, dieci anni fa, e che invece è diventato realtà. L'uscita di scena però per ora corrisponde soltanto a un passo indietro: sua infatti ora è la carica di vice presidente.** “Ci sono dei progetti in corso, l'approvazione delle nuove terapie e lo screening neonatale che vorremmo esteso e per questo ho accettato la delega come responsabile del progetto sullo screening neonatale che si chiude l'anno prossimo. Voglio dare la stessa possibilità a tutta l'Italia, è mia intenzione percorrere l'ultimo miglio e farlo inserire tra i test obbligatori nei Lea”. **Cosa ti aspetti dalla nuova presidenza?** “Ad Anita la SMA ha tolto tanto ma ha una grande testa ed è vicina alle famiglie, raggruppa in sé le esigenze del paziente e quelle delle famiglie. È stata il mio braccio destro in questi quasi dieci anni, le auguro di liberarsi presto della mia figura ingombrante e vivere la presidenza con la stessa pienezza e la stessa soddisfazione che ho provato io”. **Dieci anni pieni, in cui sono accadute cose straordinarie.** “Ci sono stati momenti difficili, come il periodo di Stamina, ma sono stata premiata con l'arrivo dei nuovi farmaci. Assistere ai miglioramenti ripaga di tutto”. **Sono tantissimi i bambini che oggi dicono 'Grazie, Nathan'.** “Nel 2007 ho perso mio figlio e fin da subito con mio marito Giovanni ci siamo rimboccati le maniche. Non esistevano i social ma in un blog sulla distrofia ho incontrato altre mamme che avevano perso i loro bambini. Lì ho raccontato la mia storia e ho indetto una raccolta fondi per regalare dei macchinari all'ospedale che ci aveva messo in condizione di tornare a casa con Nathan”. **Quando sei entrata in Famiglie SMA?** “Ho conosciuto Chiara Mastella nel periodo in cui c'era l'ipotesi di creare un'associazione per sostenere il suo lavoro. Ho incontrato l'allora presidente di Famiglie SMA, Renato Pocaterra, e alla fine anziché creare un'altra associazione entrammo tutti in Famiglie SMA. Ero incinta di Hevan quando feci il mio ingresso nell'Associazione”. **Hai assunto subito un ruolo attivo?** “Nel 2009 ero delegata regionale e, l'anno successivo, Renato si dimise supportando la mia candidatura”. **Come descriveresti questo decennio?** “All'inizio abbiamo puntato sulla raccolta fondi con l'obiettivo di far conoscere la malattia a più persone possibile. All'epoca i più pensavano che SMA fosse un supermercato; oggi rilascio interviste su interviste, mi chiamano La Repubblica e il Corriere della Sera. Abbiamo puntato sulla comunicazione e oggi abbiamo una newsletter, il sito web, questa rivista e dal 2011 organizziamo le Giornate nazionali”. **Ci sono stati anni in cui la raccolta fondi è stata davvero significativa.** “Ci siamo appoggiati a un'agenzia specializzata e Vittorio Brumotti, che si era affezionato a uno dei nostri bambini, è diventato nostro testimonial. Il primo anno che ci ha dedicato il suo servizio per Striscia la Notizia in tre minuti abbiamo raccolto 180 mila euro. È stato indimenticabile perché con quei fondi abbiamo avviato il grande progetto SMArt e ristrutturato il Numero Verde Stella, che oggi è uno dei nostri fiori all'occhiello”. **Nel frattempo, mentre Stamina prometteva miracoli, la ricerca scientifica ha portato i primi frutti**. “Sì, fino a ottenere la somministrazione per via compassionevole di Spinraza, tramite il programma EAP coordinato da Luca Binetti. Era il 2017, ricordo lacrime di gioia e poi, da lì, ogni sei mesi succedeva qualcos'altro di straordinario”. **E continua a succedere.** “Sì, ora la distribuzione in via anticipata spetta ad altri farmaci e, probabilmente, il futuro sarà nella loro combinazione”. **Quante soddisfazioni.** “Inimmaginabili. E quanti riconoscimenti! Abbiamo ricevuto tre medaglie dal Presidente della Repubblica, per due anni siamo stati premiati da Omar (Osservatorio malattie rare) e abbiamo ricevuto dei premi per la comunicazione negli anni degli spot con Checco Zalone”. **Cosa ti rimane di questi dieci anni?** “Un patrimonio umano inestimabile. A volte uno pensa che l'evento più brutto ti tolga tutto, ma ho stretto dei legami viscerali che, pur non rimarginando la mia ferita, mi nutrono profondamente. Dal 2008 le mamme degli Angeli si vogliono bene, vanno in vacanza insieme e siamo diventate una famiglia a tutti gli effetti”. **Dopo questa vicepresidenza andrai in pensione con Famiglie SMA?** “Ho un bambino che ha 11 anni e ha bisogno della sua mamma. L'Associazione mi ha assorbito tanto e mi ha fatto sacrificare la mia famiglia, mio marito e mio figlio mi hanno supportato ma è ora che io faccia la mamma del figlio che ho oltre che di quello che non ho più”. ■

IL PAPÀ DI PIETRO

Un commercialista per Famiglie SMA

DI **Barbara Pianca**

Fabio Callegari ha fatto parte del direttivo di Famiglie SMA per tre mandati, affiancando la presidenza di Daniela Lauro in qualità di tesoriere.
La sua professione – è commercialista – è stata utile all'organizzazione, tanto che anche ora continua a sostenere la segreteria amministrativa in qualità di consigliere esterno.

Il mio intento - spiega Fabio - è stato quello di creare una struttura che potesse camminare con le proprie gambe: abbiamo dato personalità giuridica all'Associazione e stiamo portando la contabilità internamente, per tenere sotto controllo ogni movimento e snellire il nostro ufficio amministrativo. Raffaella e Angela, che fanno parte della segreteria, sono due ragazze splendide, molto disponibili e preparate e, nel tempo, sono cresciute dentro l'organizzazione. Altro aspetto che mi sta a cuore: abbiamo sempre mantenuto la massima trasparenza del nostro operato nei confronti dei terzi. Infatti il bilancio sociale viene regolarmente pubblicato nel nostro sito internet, abbiamo nominato dei revisori dei conti con il compito di controllare il bilancio e la contabilità e abbiamo individuato un organismo di vigilanza esterno, e cioè un consulente e indipendente che vigila affinché gli associati e l'organo direttivo non compiano reati ai danni all'Associazione".

Perché sei entrato nel Consiglio Direttivo di Famiglie SMA? "Me lo chiese Daniela, con cui eravamo diventati amici e lo siamo tutt'ora, perché non voleva affrontare la nuova avventura da sola". **Come hai incontrato Daniela?** "Come lei e suo marito Giovanni, anche io e la mia compagna Silvia abbiamo perso un figlio a causa della SMA. Pietro, nato ad agosto del 2007, è morto il 22 gennaio del 2008. Le date sono molto vicine a quelle del piccolo Nathan. Attraverso internet ci siamo incontrati e ci siamo sostenuti nel lutto, condividendo la voglia di fare qualcosa per gli altri bambini". **Avresti mai pensato che grazie alla vostra determinazione e generosità sareste riusciti ad aiutare molti bambini?** "Lo speravamo ma quello che è successo è veramente incredibile. La storia della SMA è cambiata per sempre. Ai tempi di Pietro e Nathan non c'era nulla, solo la fisioterapia. Ricordo che con Silvia avevamo addirittura contattato una famiglia che era stata in Cina dove utilizzavano le cellule staminali, ma ci raccontarono di aver speso denaro per nulla". **Pietro, il primogenito, era nato tramite la procreazione medicalmente assistita, poi sono arrivati Agata Sofia e Niccolò, i vostri altri due figli.** "Silvia non si è mai data per vinta e sono arrivate due gravidanze naturali". **Oltre agli incarichi nel Consiglio Direttivo, sei stato molto impegnato anche sul tuo territorio in provincia di Treviso.** "Ogni anno organizziamo un grande evento per raccogliere fondi e per far conoscere la malattia e l'Associazione, un pranzo all'aperto che ha contato fino a ottocento persone, contornato da altre iniziative ludiche che crescono ogni anno. Inoltre partecipiamo a tanti altri eventi privati, organizzati da amici che hanno sposato la nostra causa". **Perché sei uscito dal direttivo?** "Oggi l'Associazione è pronta per concentrarsi su tematiche della vita quotidiana dei bambini con la SMA, come la scuola o il gioco, ed è giusto che siano persone con la SMA e genitori direttamente interessati a tenere le redini di questo nuovo percorso". ■

ERO dove si è fatta LA STORIA

Il volontario a tempo pieno per Famiglie SMA

DI **Barbara Pianca**

Luca Binetti è padre di Aurora e Marco. Nell'autunno del 2011 riceve la diagnosi di SMA per entrambi i bambini. "Da quell'istante – racconta – mi sono informato su tutti i fronti. È stato Renato Pocaterra, presidente di Famiglie SMA prima di Daniela Lauro, incontrato durante le mie ricerche, a spingermi a entrare nell'Associazione".

Per alcuni anni il coinvolgimento di Luca Binetti nell'Associazione è stato un lavoro a tempo pieno. "Ho avuto la fortuna, da imprenditore, di farmi sostituire e per alcuni anni mi sono dedicato solo a combattere la SMA". **Cos'hai fatto?** "Prima di entrare nel direttivo, ho spinto l'Associazione a investire nella comunicazione, mettendola in contatto con l'agenzia che ha inventato la Pigotta per l'Unicef. Da consigliere, poi, ho ottenuto di riunire il direttivo una volta al mese, mentre prima accadeva solo due volte l'anno". **Di cosa ti sei occupato come consigliere?** "Ho seguito SMAEurope come membro attivo. Quando mi dimisi, ricevetti una lettera di ringraziamento dal presidente. Inoltre, negli anni dei trial, ho seguito il professor Eugenio Mercuri, cui va il mio ringraziamento, agli *advisory board* delle case farmaceutiche e del consorzio che creò con Stati Uniti e Inghilterra per la raccolta dei dati di storia naturale". **Erano gli anni dell'approvazione di Spinraza.** "L'11 novembre 2016 una squadra di SMAEurope di cui facevo parte, dopo aver lavorato nove mesi a predisporre la documentazione, si presentò a 250 scienziati di Ema a Londra. In quell'occasione parlai dell'impatto della SMA sulle famiglie. Oltre alle evidenze scientifiche, infatti, l'ente considera gli elementi sociali della malattia". **Come andò?** "Ema non approvò mai un farmaco tanto rapidamente. Non solo. Nell'attesa ottenemmo dal regolatore italiano la sua somministrazione in via compassionevole. Fummo ricevuti da Aifa prima della presentazione del farmaco da parte di Biogen e mostrammo di avere già pronta la rete di centri che avrebbe potuto somministrarlo. Giocammo di anticipo e fu questo a determinare il nostro successo". **A quel punto le famiglie non stavano più nella pelle, ognuna voleva il farmaco per prima.** "Alcune andarono addirittura a Striscia la Notizia, dalle Iene, dal Papa. La situazione era delicata. Con Mercuri avviammo il programma EAP costituendo un comitato che ho coordinato. Siamo riusciti a individuare dei criteri di accesso che hanno messo d'accordo tutti: abbiamo lavorato talmente bene che sono stato chiamato in Europa a presentare EAP come *case history* di successo". **Sei stato presente nei luoghi e nei momenti che hanno segnato la storia della SMA.** "Non solo per quanto riguarda la ricerca scientifica. Ho tenuto con Anita Pallara, che lo aveva conosciuto, i contatti con Checco Zalone e, essendo stato il volto dello spot insieme a Mirko Toller, ho rilasciato diverse interviste in cui ho potuto raccontare al grande pubblico la malattia. Stavo anche seguendo un bel progetto con Enel, che ci ha sostenuto per alcuni anni nella raccolta fondi, e sono arrivato vicino a ottenere che i loro edifici dismessi diventassero un centro vacanze per i nostri bambini". **Rimpiangi qualcosa di questi anni?** "Di non essere riuscito a coinvolgere nell'Associazione Chiara Mastella, acclamata a gran voce dalle famiglie". **Perché hai dedicato tanto tempo al volontariato?** "Nonostante io non abbia mai riservato loro alcuna via preferenziale, ho fatto tutto per Aurora e Marco, i miei figli". ■

SMAEASY

*Una comunità si basa sul confronto, sulla condivisione di esperienze e sullo scambio di opinioni: da qui nasce "**SMAeasy**", la nuova rubrica di SMAgazine che offre brevi risposte a domande pratiche.*

Il Numero Verde Stella ci aiuterà in questo spazio aperto a genitori, nonni, maestre e chiunque desideri ricevere informazioni. Risponderemo privatamente via email ai vostri dubbi; le domande più ricorrenti, con le relative soluzioni pratiche, verranno pubblicate anche in SMAgazine.

La richiesta di aumento dell'assegno di invalidità va presentata all'INPS?

NO

In caso di disabilità gravissima l'aumento dell'assegno di invalidità è automatico. In alcune Regioni, in cui non c'è stato questo automatismo per lacune del sistema, va sollecitata la domanda all'INPS.

Chi è in possesso dei requisiti della L.104/92 può sempre usufruire delle agevolazioni fiscali connesse?

SÌ

Se però nel certificato di invalidità si dovesse riscontrare la dicitura: non avente diritto alle agevolazioni fiscali", va presentato un ricorso all'INPS per rettificare l'errore.

Occorre effettuare periodicamente l'accertamento del protrarsi della condizione di invalidità per mantenere le agevolazioni previste nella L.104/92?

NO

La revisione non va effettuata in quanto la SMA rientra tra le patologie individuate nel D.M. del 02/08/2007. Se, nonostante l'esonero, nel certificato risulta indicata la revisione e si è convocati, è bene presentarsi. In alternativa può essere opportuno inviare all'INPS, prima della convocazione, il modulo in cui si chiede l'attivazione d'ufficio della procedura per l'esonero della rivedibilità dell'invalidità e delle visite di revisione.

Vi aspettiamo nel prossimo numero con nuove domande e risposte ! Scrivete a **SMAEasy@famigliesma.org**

STELLA risponde

Numero Verde STELLA
800 58 97 38

Buongiorno, sono il papà di una bambina di otto anni con SMA di tipo 2. È possibile attivare la didattica a domicilio durante questo periodo di pandemia?

Sono molti i genitori che preferiscono non mandare a scuola i bambini con la SMA, da quando in Italia è arrivata la pandemia da SARS-COVID, salvaguardando la salute a discapito della relazione con i compagni di classe. L'istruzione domiciliare (ID) può essere erogata nei confronti di alunni, iscritti a scuole di ogni ordine e grado, con gravi patologie e sottoposti a terapie domiciliari che impediscono la frequentazione della scuola per un periodo non inferiore a 30 giorni. Le linee guida nazionali adottate con D.M. n. 461 del 06.06.2019 stabiliscono un monte ore di lezioni domiciliari pari a 4-5 ore a settimana per la scuola primaria e 6-7 ore settimanali per quella secondaria; tuttavia, essendo una indicazione generale, le ore settimanali possono essere aumentate in base ai bisogni dell'alunno e alle risorse economiche messe a disposizione dal MIUR per singola Regione (la Lombardia, ad esempio, ha disposto che la scuola accantoni un fondo da utilizzare per la ID a integrazione delle normali ore). Da un punto di vista normativo, a seguito del D.L. n. 22 del 08.04.2020 (misure urgenti in materia scolastica Covid19) e del Decreto del ministero della istruzione del 26.06.20202 n. 39, i quali statuivano la tutela della istruzione domiciliare per gli alunni con gravi patologie o immunodepressi, è stata emanata l'Ordinanza Ministeriale n. 134 del 09.10.2020, con la quale si ordina per l'anno scolastico 2020/2021 di garantire la ID per tali alunni. ■

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

Natale
fa rima con
solidale

Famiglie SMA

famigliesma.org