SMA magazine 4

ANNO IX • numero 4 • Dicembre 2022

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

CON IL TUO AIUTO SARÀ TUTTA UN'ALTRA SMA

La ricerca sta facendo passi da gigante:
la terapia genica è già una realtà e una nuova
terapia è in arrivo. Noi di Famiglie SMA
però sappiamo che per ogni nostro traguardo
raggiunto, ce ne sono tanti altri da conquistare.
Per riuscirci abbiamo bisogno di te.

SOSTIENICI CON UNA DONAZIONE SU FAMIGLIESMA.ORG

FamiglieSMA

IN COPERTINA
Sofia Tansella
8 anni

SMAgazine

Notiziario di informazione | Famiglie SMA

Genitori per la ricerca contro
L'Atrofia Muscolare Spinale

Anno IX - Numero 4 - Dicembre 2022
Autorizzazione n. 322 del 10/10/2014
Tribunale di Milano

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

DIREZIONE RESPONSABILE
Barbara Pianca

DIREZIONE EDITORIALE
Anita Pallara e Luca Binetti

REDAZIONE
Clara Battaglia e Simone Pastorini

SEDE
Via Re Umberto I, 103
20045 Lainate MI

HANNO COLLABORATO
Aurora Binetti
Paolo Giorgetti
Jessica Lops
Anna Mannara
Simone Pastorini
Francesca Penno *del Numero Verde Stella*
Valeria Sansone
Marialaura Tessarin
Emma Tognin

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 completa consulta la pagina:
http://www.famigliesma.org/privacy/

Chiuso in redazione il 7 dicembre 2022

L'editoriale

Vi aspettiamo!

"Tutto sta cominciando a somigliare al Natale": prendo in prestito queste parole da un famoso pezzo americano degli Anni 50 perché ben rappresentano quanto ci apprestiamo a leggere in questo nuovo numero di SMAgazine. La nostra redazione, sempre più numerosa e variegata, ha apparecchiato una meravigliosa tavola natalizia ricca di ogni tipo di leccornia: nella prima parte e nel Primo piano ci rivolgiamo ad adolescenti e giovani adulti, fasce di età per noi molto importanti, alle quali abbiamo deciso di dedicare i progetti "FamiglieSMA in cerca di autore", "Sguardi e parole - Scopriamo il mondo del lavoro - 2022" per aiutarli alle soglie dell'età adulta.
Poi ci dedichiamo al Natale! Si parte con l'architetto Angelo Garini, che dispensa consigli sulla nostra tavola durante queste festività, tavola che potrà riempirsi di manicaretti preparati seguendo le ricette per bambini con disfagia presentate dai Centri Clinici NeMO. Proseguiamo con alcune proposte di vacanza sulla neve, non prima di aver fatto tesoro dei consigli del make-up artist Orazio Tomarchio, intervistato dalla nostra Marialaura Tessarin, per prepararci ad un meraviglioso Capodanno! Infine, per il tempo libero dei nostri amati adolescenti abbiamo voluto introdurre una nuova rubrica, "Consigli antinoia di Aurora", scritta da mia figlia tredicenne, che vorrebbe parlare ai suoi numerosi coetanei dando voce alla sua generazione anche in questa rivista che, ci tengo a ricordarlo, è e sarà sempre aperta a nuove collaborazioni con chiunque abbia voglia e piacere di far sentire la propria voce al servizio e per il bene della nostra numerosa comunità.

LUCA BINETTI
DIRETTORE EDITORIALE DI SMAGAZINE

Fatevi avanti scrivendo a redazione.smagazine@famigliesma.org

Famiglie SMA in cerca d'autore

Un progetto per aspiranti scrittori

DI **Barbara Pianca**

Sara, Denisa, Camilla, Nicola e Silvia: cos'hanno in comune? La passione o la curiosità per la scrittura, un ventennio di vita alle spalle e la convivenza con la SMA 1. Sono stati questi i requisiti che hanno permesso loro di venire selezionati per un progetto entusiasmante.

Sara Pavan

Ho 24 anni e molte passioni fra cui: la lettura, la grafica e la musica. Ho deciso di far parte di questo progetto con l'intenzione di raccontare le disavventure più divertenti che capitano alle persone come me.

Denisa Lushaj

Ho 21 anni e sono un'aspirante scrittrice: infatti mi piacerebbe un giorno riuscire a pubblicare un libro, anche se l'idea principale sarebbe quella di realizzare una saga fantasy. Molti dicono che ho talento, eppure tante volte non riesco a trovare le parole adatte per esprimere quello che provo. Spero che questa esperienza mi possa aiutare a migliorare sempre di più.

Photo di Matteo Carcano

Camilla Mercadante

Ho 21 anni e sono un'aspirante giornalista attivista. Il mio sogno nel cassetto? Costruire almeno una piccola parte del mondo senza disciminazioni, violenze o bullismo. Senza odio, insomma. Ho aderito al progetto perché voglio migliorare sempre più la mia tecnica di scrittura, al fine di diventare un'ottima giornalista di successo.

inPRIMOPIANO

Il corso

Come in ogni storia che si rispetti, siamo partiti dai protagonisti. Abbiamo aperto questo Primo piano con i volti e le parole dei cinque giovani che stanno frequentando il nuovo corso di scrittura creativa offerto da Famiglie SMA. Solo a partire da questa seconda pagina entriamo nel merito di cosa si tratti e lo facciamo con la scrittrice di romanzi per ragazzi **Elena Peduzzi** del progetto "Famiglie SMA in cerca d'autore", laureata in lettere con indirizzo archeologico, ha lavorato per Mondadori Libri per ragazzi a Verona. Oggi vive a Milano, scrive come gosth writer e pubblica i propri romanzi per ragazzi. È lei a tenere le cinque lezioni teoriche frontali che hanno preso avvio a novembre e si svilupperanno in cinque incontri online di un'ora ciascuno, in diretta e fruibili anche nella versione registrata.

Come ha organizzato il materiale delle lezioni?

Ho cercato di rispondere alla domanda: come scrivere per farsi leggere?
Gli approcci alla scrittura cambiano a seconda delle inclinazioni di chi li conduce. Io ho preparato il percorso dal punto di vista autoriale: desidero trasmettere regole e tecniche per offrire chiarezza, in modo che il contenuto che si comunica venga letto e recepito, ma anche regole e tecniche per coinvolgere, appassionare, emozionare.

Ci può spoilerare il programma?

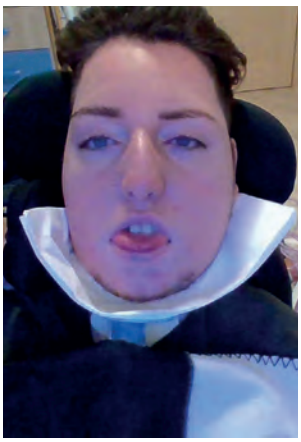
Dopo la lezione introduttiva, ne seguono due sul romanzo, che comprendono il passaggio dall'idea alla costruzione della storia, la scrittura dei dialoghi, la capacità di tenere un ritmo, come e quando si scrivono il finale e l'inizio del libro, la scelta del titolo. La quarta lezione è dedicata al racconto breve. Infine, l'ultima lezione si concentra sulla stesura di un articolo giornalistico, la cui struttura risponde a regole ben diverse da quelle della narrativa di fiction. Il mio scopo è offrire ai partecipanti una 'infarinatura' sui diversi modi espressivi della scrittura, per poi stimolarli a scrivere loro stessi.

Un corso pratico, quindi.

Esatto, dopo le cinque lezioni teoriche entreremo nel vivo del nostro percorso insieme. Proporrò loro di scrivere dodici articoli, uno al mese, rendendomi disponibile ad assistere ciascuno in modo personale, sulla base delle specifiche qualità e interessi, nelle fasi di elaborazione e correzione dei testi. Mi propongo di offrire un supporto a trecentosessanta gradi, per qualsiasi dubbio emerga in qualsiasi fase.

Ha già avuto esperienza di insegnamento di corsi di scrittura?

Ho lavorato nelle scuole con bambini più piccoli. Non mi era ancora capitato di lavorare con dei giovani adulti e non avevo mai avuto a che fare con studenti con disabilità. Temevo si manifestasse in me un atteggiamento accudente ma, fin dall'inizio le domande pertinenti e i commenti stimolanti dei partecipanti hanno dissolto i miei timori. La scrittura è uno strumento meraviglioso perché è universale: ancor più oggi con il supporto delle tecnologie, tutti possono goderne al di là delle condizioni fisiche e dell'età.

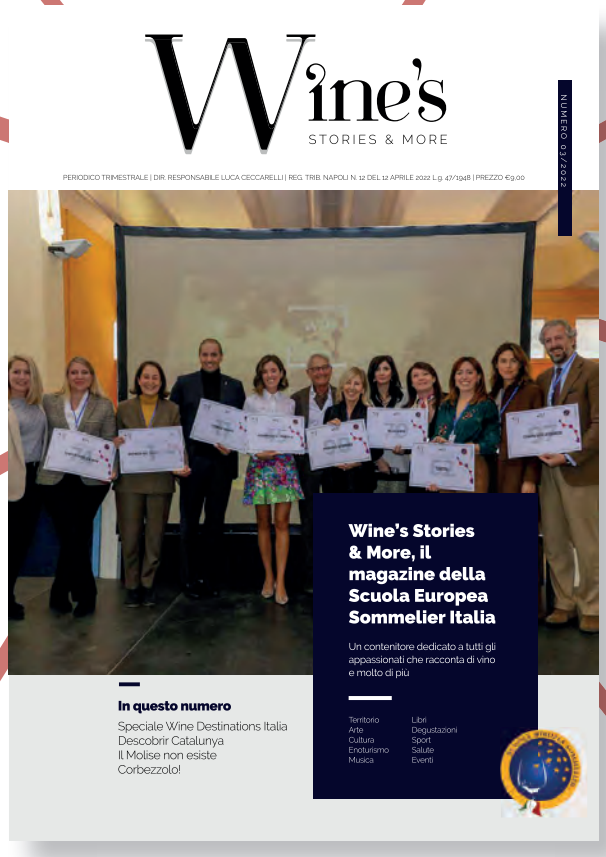


Nicola Crisci

Ho 21 anni e ho svariati interessi tra cui lo sport e la musica, soprattutto bascket e rock. Sono felice di far parte di questo progetto perché è un modo fantastico di esprimere se stessi e le proprie idee.

Silvia Gaiotto

Ho 21 anni e sono appassionata d'opera lirica e balletto classico. Mi piace la storia dell'arte perché dà forma ai colori che amo tantissimo. Partecipo al corso per migliorare il mio modo di scrivere, così da commentare al meglio le opere d'autore.



La fase di pubblicazione

E dopo la scrittura? Naturalmente segue la pubblicazione.
I testi che riusciranno a raggiungere l'equilibrio necessario per venire pubblicati, verranno letti attraverso i social di Famiglie SMA e le pagine del nostro SMAgazine, che non vede l'ora, con grande curiosità, di ospitarli.
C'è infine una bella opportunità offerta da Wine Storie Magazine, il più importante trimestrale italiano dei somelier. A spiegarci di cosa si tratta è il responsabile di produzione della rivista **Marco Bisdomini**, legato da un'amicizia personale con il responsabile del progetto "Famiglie SMA in cerca d'autore", lo psicologo e psicoterapeuta Jacopo Casiraghi.

Come ha conosciuto Famiglie SMA?

Sono amico del padre di Jacopo Casiraghi. Grazie a lui e a un altro amico in comune ho avuto l'occasione di presentare la sua raccolta di racconti "Lupo racconta la SMA" durante una serata conviviale online del Rotary Club di Grosseto (era il periodo del lockdown). L'incontro ha appassionato i partecipanti tanto che lo abbiamo replicato in presenza e abbiamo alimentato il desiderio dei soci di contribuire al progetto, anche attraverso l'organizzazione di eventi benefici come il concerto jazz della scorsa estate.

Quando è nata l'idea di avviare una collaborazione tra Famiglie SMA e la rivista Wine Storie Magazine?

Quando Jacopo mi ha parlato del progetto di scrittura ho subito capito che avremmo potuto raccontarlo nella nostra rivista. Avevo ragione: senza titubanza, ho ottenuto l'autorizzazione della redazione e del presidente nazionale della Scuola italiana sommelier. È stato un processo naturale perché il nostro giornale non si occupa solo di vino ma anche di cultura e società. Arrivederci, allora, ai prossimi mesi e all'avvio di un proficuo percorso insieme! ■

VOGLIO LAVORARE

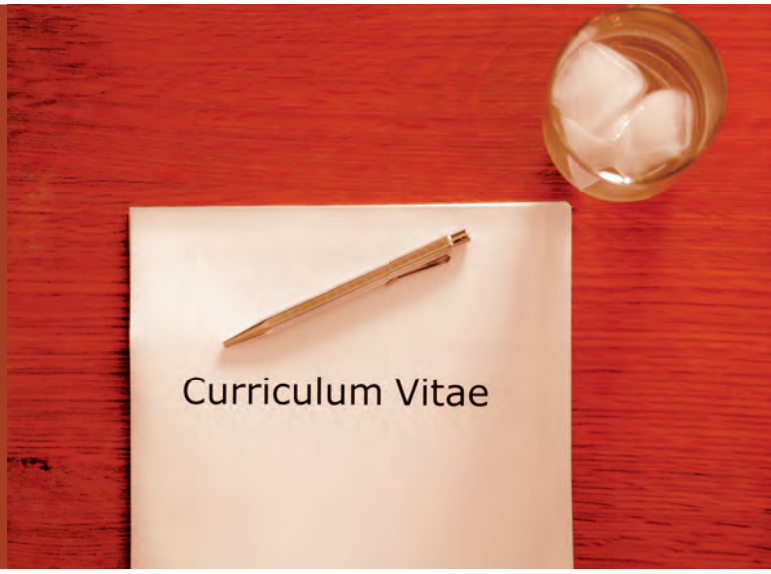
Il progetto in collaborazione con Adecco

DI **Barbara Pianca**

"Un terzo dei giovani con SMA intervistati nel sondaggio, i cui risultati abbiamo presentato all'ultimo convegno associativo, – spiega lo psicologo e psicoterapeuta Jacopo Casiraghi, responsabile del progetto – ha conseguito un titolo di studio ma non lavora. Dalla survey sono emerse in generale difficoltà nel trovare un impiego e, ancora prima, nell'avvicinarsi nel giusto modo al mondo del lavoro. Abbiamo registrato in particolare dubbi e perplessità relative alla valorizzazione delle proprie competenze e a come, quando e in che contesto inserire le informazioni relative alla propria condizione di disabilità".
"Ci siamo resi conto – prosegue Casiraghi – che tra i nostri soci con disabilità che lavorano ce ne sono diversi che sono stati inseriti in ambiti protetti con bandi ad hoc, all'interno cioè di percorsi assistenziali e non con aziende o comunque in contesti lavorativi non assistenziali. Alla luce dei dati emersi e di quelli raccolti attraverso i colloqui individuali, abbiamo capito quanto sarebbe stato utile fornire un supporto e un orientamento a partire dalle fasi di redazione di un curriculum vitae e dal come superare un colloquio di selezione".

La risposta dell'associazione non ha tardato ad arrivare: a novembre si è svolta la prima edizione del progetto "Sguardi e parole – Scopriamo il mondo del lavoro – 2022".
"Alla luce del fatto – riflette lo psicoterapeuta – che le nuove terapie sempre più renderanno le persone maggiormente resistenti e quindi in grado di lavorare, abbiamo avviato una collaborazione con Fondazione Adecco per le Pari opportunità, che ha reso possibile la realizzazione del progetto pilota dove professionisti del settore hanno aiutato l'emergere del sé professionale, e cioè della consapevolezza di chi sono come lavoratore, come professionista, di cosa voglio in ambito professionale, di come posso valorizzare gli studi che ho fatto. In particolare, abbiamo cercato di essere di aiuto soprattutto a chi, tra i soci di Famiglie SMA, avendo una SMA di tipo 2 o 3 e pur laureato o diplomato, da almeno un anno non trovava lavoro".

Il progetto, totalmente gratuito, ha accolto nove partecipanti che, durante quattro incontri di gruppo e due colloqui individuali a indirizzo motivazionale, finalizzati a valorizzare le proprie abilità e collocati uno in apertura e uno in chiusura di percorso, hanno imparato a ottimizzare il proprio racconto di sé e ad approcciarsi al mondo del lavoro in modo appropriato, attraverso momenti di approfondimento sulla conoscenza di sé, del mercato del lavoro e delle strategie di ricerca e attivazione dei beneficiari. Gli incontri si sono tenuti online e si sono focalizzati sulle competenze personali, relazionali e organizzative dei partecipanti.



LA TESTIMONIANZA

La torinese Martina è una dei nove partecipanti. Trentadue anni, ha conseguito una laurea magistrale in matematica all'Università di Torino e un master di secondo livello in "Valorizzazione delle diverse abilità ed educazione inclusiva" all'Università di Pisa. Al momento non lavora.

Hai già lavorato in passato, grazie al tuo titolo di studio?
Sì. Ho insegnato matematica e fisica alle scuole superiori e ho continuato fino ai tempi del lockdown e a quelli della DAD. Il Covid ha cambiato il corso della mia carriera professionale perché non posso più insegnare.

Stai considerando altre possibilità oltre all'insegnamento?
Ho cercato di rimanere aperta, in particolare partecipando ai concorsi.

Perché hai deciso di aderire al progetto di Famiglie SMA e Fondazione Adecco?
Se nel mondo della scuola ormai so muovermi agilmente, lo stesso non posso dire altrove. Mi serviva acquisire delle competenze per affrontare realtà professionali diverse.

Hai trovato concretamente utile quanto proposto?
Sì. Le formatrici della Fondazione si sono mostrate preparate e soprattutto disponibili non solo durante le ore dedicate agli incontri ma anche a rispondere a ulteriori domande e a sciogliere eventuali dubbi.

Come si sono svolti gli incontri di gruppo?
Lavorando innanzitutto sulle aspettative personali e sulle capacità professionali e caratteriali di ciascuno, oltre che sui punti di debolezza e, successivamente, entrando nel vivo della produzione di un curriculum vitae e concentrandoci sull'attitudine consigliata durante i colloqui di lavoro, considerandone le differenti tipologie, individuali o di gruppo, in presenza oppure online. Abbiamo imparato ad analizzare le aziende e ad estrapolare le notizie utili nei loro siti web, oltre che a utilizzare i social per la ricerca di un lavoro.

Ognuno dei partecipanti ha avuto inoltre la possibilità di accedere a deicolloqui individuali con le formatrici?
Esatto. Ce ne sono stati due. Il primo, a inizio percorso, era conoscitivo mentre il secondo, organizzato al termine, mi ha permesso di sciogliere gli ultimi dubbi.

Ti ritieni soddisfatta?
Sì, ora ho più strumenti per affrontare l'inserimento nel mondo del lavoro e credo sia stato importante offrire un corso del genere a un gruppo di persone con disabilità perché, se esistono ormai sufficienti supporti per i percorsi scolastici, ce ne sono di meno per quelli lavorativi. Non sono ancora molte le persone con disabilità che svolgono delle attività professionali, soprattutto quando non legate al mondo dell'associazionismo o quando non vengono dequalificate.

Cosa hai apprezzato di più?
La parte dedicata alla realizzazione del curriculum vitae. Mi sono resa conto che non lo sapevo fare e quello che avevo preparato non rispondeva ai criteri che ho poi appreso, semplicemente perché non li conoscevo. ■

L'ADOLESCENZA DI ADA

Il terzo volume della vivace cagnolina

A CURA DI **Barbara Pianca**

Il terzo volume di "La SMAgliante Ada" ci presenta una cagnolina cresciuta e immersa nei tumulti dell'adolescenza.
Altre appassionanti avventure volute da Famiglie SMA e dai Centri Clinici NeMO e realizzate grazie a Roche Italia sono alla base del progetto educativo-didattico incentrato sui valori dell'inclusione.

Ada cresciuta è il simbolo vittorioso dei traguardi della ricerca scientifica, che infatti è l'altro tema portante di questo terzo volume di fumetti, che rientra nel più ampio progetto educativo-didattico promosso dalla nostra associazione insieme ai Centri Clinici NeMO e NeMO Lab, con Roche Italia, che dal 2020 accompagna i bambini e i ragazzi a conoscere e sperimentare cosa significhi costruire una società inclusiva dove ciascuno si senta accolto nella sua unicità.
La qualità della vita dei nostri ragazzi è migliorata grazie all'avvento dei farmaci e al rispetto degli standard di cura, per cui oggi con ottimismo guardiamo al futuro. Quello che sta accadendo è una trasformazione, così come sono in trasformazione il corpo e l'anima di ogni adolescente. Proprio in questa fase diventano imprescindibili i temi dell'inclusione sociale, anche questi affrontati nelle nuove storie perché, se per i bambini è più facile evitare giudizi, classificazioni ed esclusioni, il mondo degli adolescenti si fa più complesso ed è utile offrire loro una visione inclusiva in cui trovi il giusto spazio e la giusta accoglienza ogni differenza, anche quella generata dal corpo che si trasforma divenendo più o meno conforme agli standard sociali.
Le vicende di Ada e il profilo dei personaggi che abitano il suo mondo, come già avvenuto per i numeri precedenti, continuano a venire delineati da un team di creativi, affiancato da un altro multidisciplinare specializzato sulla SMA. Nascono così le avventure sulla carrozzina rosso fuoco che accompagnano i giovani lettori attraverso le giornate della protagonista a scuola, in famiglia, durante le attività sportive, mentre affronta, come tutti, le proprie paure e aspettative, cerca risposte alla sua curiosità e realizzazione ai suoi sogni, le sue idee, i suoi progetti. ■

LA SABBIA BELLA TUTTO L'ANNO

È quella dei Sabbiarelli, che hanno incontrato Famiglie SMA

Sabbiarelli incontra Famiglie SMA. Il risultato è "Tutti i colori del mondo", un album realizzato con il patrocinio gratuito della nostra Associazione,, che declina i temi dell'inclusione attraverso i disegni adesivi da colorare con la sabbia.

A CURA DI **Barbara Pianca**

Bambini con caratteristiche diverse sono quelli raffigurati nell'album "Tutti i colori del mondo" realizzato dall'illustratrice Ombretta Banfi per Sabbiarelli. Ce ne sono con tonalità diverse della pelle, ma anche con o senza ausili, quali, per esempio, occhiali o carrozzina: a dire che le sfumature fisiche, sensoriali, emotive, caratteriali e culturali rendono ogni bambino unico.

È questo il risultato dell'incontro tra Famiglie SMA e Sabbiarelli, azienda di giochi per l'infanzia realizzati con sabbia prodotta utilizzando materiali di recupero derivati del marmo bianco di Carrara, che propone disegni stampati su carta adesiva dove la sabbia rimane attaccata, senza bisogno di forbici o colla. L'azienda, consapevole di ricoprire "un ruolo attivo nella costruzione dell'immaginario dei bambini", sceglie di farlo "in modo responsabile, trasmettendo i valori positivi in cui crede."

L'incontro con la nostra associazione le ha permesso non solo di creare un prodotto che aiuta i più piccoli a familiarizzare con la normalità di un mondo inclusivo, ma anche a propria volta di assimilare un approccio da non abbandonare più: "Il passo fatto insieme a Famiglie SMA – commenta Nadia Vallenari, direttrice generale di Sabbiarelli - è il primo di un percorso sul tema dell'inclusività che vogliamo tenere presente nei nuovi giochi che andremo a realizzare. Lo dobbiamo ai bambini a cui ci rivolgiamo ma è in primis qualcosa che facciamo anche per noi, perché crediamo davvero che ognuno di noi possa svolgere un ruolo attivo per la creazione di un mondo più equo, inclusivo e sostenibile". "Abbiamo capito – aggiunge Renata Guizzetti, responsabile della Comunicazione di Sabbiarelli - che nei giochi

spesso non ci si interroga abbastanza su come si decide di rappresentare il mondo, e che spesso una bella fetta resta fuori. Con i disegni di questo album ne raccontiamo uno più inclusivo, dove il soggetto non sono le diversità, ma l'armonia con cui bambini diversi tra loro giocano, interagiscono, vivono. Perché il mondo che si vuole si può costruire anche partendo dai disegni di un album". ■

Scacco matto! L'intervista sul gioco degli scacchi all'atleta Marco Rasconi

DI **Simone Pastorini**

Marco Rasconi, presidente nazionale dell'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare, viene qui intervistato nella veste di appassionato atleta del gioco degli scacchi, da lui definiti "una palestra di socializzazione e di educazione al superamento delle barriere".

Che gli scacchi siano uno sport per la mente veniva dato in qualche modo per scontato anche prima dell'interesse in materia da parte del Parlamento europeo e del programma dell'European chess union (Ecu) per l'utilizzo degli stessi in ambito educativo e riabilitativo. Pochi invece ancora sanno della grande efficacia di tale pratica sportiva nel contrasto alle malattie neurodegenerative, confermato da una grande quantità di studi scientifici effettuati anche grazie alla collaborazione della Federazione scacchistica italiana (Fsi) e delle analoghe associazioni operanti nell'Unione Europea.
Per chi in passato sia rimasto ammaliato dalla nobile arte di Caissa, però, rimarrà certamente il ricordo di una disciplina agonistica difficilmente accessibile a persone con disabilità: i tornei si svolgevano spesso in circoli e strutture piene di barriere architettoniche, la necessità di utilizzare l'apposito orologio e anche solo di avvalersi di un aiuto per muovere i pezzi rendevano infatti la pratica assai ardua, per non dire ingestibile.
I tempi sono cambiati, come ci spiega il presidente nazionale di Uildm Marco Rasconi.

Da quanto ti interessi di scacchi?
Pratico da sempre la disciplina sportiva scacchistica, tanto da averne fatto ai tempi dell'Università una sorta di appuntamento fisso per continui 'derby' contro il mio amico e concittadino Alberto Fontana!

Cosa è cambiato a tuo avviso nell'approccio al gioco? Ritieni che tornei e attività sportiva in generale siano diventati più accessibili a giocatori con disabilità?
L'avvento degli scacchi online, dei tanti software che permettono allenamenti, match e tornei attraverso i più comuni device o addirittura la possibilità di utilizzare appositi strumenti di facile utilizzo hanno certamente reso molto più semplice l'accesso alla disciplina anche a livello agonistico. Personalmente, però, non mi sono mai posto grandi problemi nel chiedere al mio avversario di spostarmi un pezzo o di schiacciare per me l'orologio! Lo trovo anzi una delle tante caratteristiche che rendono il gioco una palestra di socializzazione e di educazione al superamento delle barriere.

Davanti alle sessantaquattro caselle, tutti i giocatori hanno le stesse possibilità, quindi.
Esattamente. Il sano piacere della competizione può essere anzi addirittura trasformato, come dicevo, in un'esperienza utile per conoscere meglio se stessi e gli altri, confermare o sviluppare amicizie,imparare il valore della collaborazione.

Gli scacchi sono però anche studio, disciplina, continui allenamenti.
Certo, ma questo vale anche per gli altri sport che ho praticato. L'importante è divertirsi, socializzare e fare sì che queste discipline rendano le nostre vite più ricche e complete. ■

SMAEurope a Barcellona

DI **Valeria Sansone**
Direttrice clinico-scientifica del Centro Clinico NeMO di Milano

La terza edizione dell'appuntamento scientifico annuale di SMA Europe si è svolta quest'anno a Barcellona. Tre giorni di lavori nei quali la comunità scientifica internazionale ha incontrato le associazioni di pazienti di 66 Paesi per fare il punto su ricerca, clinica e standard di cura e continuare a porre lo sguardo verso il futuro.

All'incontro si è parlato prima di tutto dell'importanza di finalizzare al meglio l'accompagnamento diagnostico dei neogenitori che hanno ricevuto diagnosi di malattia a seguito di screening neonatale. Se è vero che oggi la SMA è una patologia che gode di trattamenti farmacologici, ricevere una diagnosi di patologia, anche per un bimbo o bimba presintomatici, richiede un percorso strutturato di consapevolezza e formazione per i neogenitori, rispetto al quale la comunità clinica e scientifica deve attrezzarsi nel dare le risposte più efficaci. Non solo, i nuovi trattamenti di cura stanno cambiando i fenotipi della malattia. Questo significa che anche gli standard di cura, essenziali per dare la possibilità di massimizzare la risposta terapeutica, devono accompagnare i nuovi bisogni clinici. Già si parla di una revisione di alcuni aspetti della presa in carico. Si pensi, per esempio, ai bimbi che riescono a raggiungere la posizione da seduti ma che sono soggetti a scoliosi importante e sulla quale si deve ancora lavorare anche con un programma di riabilitazione neuromotoria che contempli proprio un'attenzione sulla muscolatura del tronco e sulla postura o, ancora, agli adulti che deambulano e che dichiarano di sperimentare meno fatica ma che, nello stesso tempo, si rendono più vulnerabili al rischio di cadute. Anche per loro occorre ripensare a programmi riabilitativi orientati al rinforzo muscolare, considerando sia la componente di resistenza sia di potenza. Anche nell'ambito della ricerca traslazionale si aprono nuovi scenari, ed emerge in modo chiaro che i motoneuroni sono particolarmente "vulnerabili" alla carenza di proteina SMN rispetto ad altre cellule e, anche tra di essi, alcuni distretti appaiono più critici di altri. Oltre agli aspetti neurodegenerativi la ricerca sta sottolineando il ruolo importante della componente legata ad un ritardo del neurosviluppo presente nella patologia, che va sommato o integrato con il ruolo della neurodegenerazione dei motoneuroni stessi. Su questo ultimo punto, è emerso come molta attenzione sia diretta alle funzioni legate alla masticazione e alla deglutizione e, quindi, alla degenerazione dei motoneuroni del distretto orobulbare che li controlla. Da qui nascono gli studi pilota per nuove misure di outcome su questi distretti, per le funzioni masticatorie e deglutitorie.

Un altro ambito di ricerca sempre più convincente è quello della placca neuromuscolare, cioè il "punto di congiunzione" tra motoneurone e muscolo. SMN è presente anche a questo livello e ciò, almeno in parte, potrebbe spiegare la fatica, sintomo predominante in molte persone che vivono con la SMA. Allo stesso tempo questo approccio offre un obiettivo terapeutico aggiuntivo su cui si stanno indirizzando nuovi interessi farmacologici. Ancora, inizia ad assumere un ruolo importante nella SMA anche la massa muscolare. Se i muscoli sono più grandi perché le cellule muscolari sono più numerose e più "sane", l'innervazione delle stesse da parte dei motoneuroni dovrebbe potere produrre maggiori effetti benefici sulla capacità contrattile e, quindi, nello sviluppo della forza. Sono già in corso studi farmacologici mirati ai processi che portano a un aumento della massa muscolare inibendo la miostatina, una proteina che limita la crescita muscolare e, dati i risultati preliminari incoraggianti, l'interesse di nuove molecole mirate a questi percorsi sta crescendo. Si stanno percorrendo dunque nuove vie di ricerca per introdurre più possibilità farmacologiche che potrebbero supportare i trattamenti oggi già disponibili. ■

Screening neonatale, AVANTI TUTTA

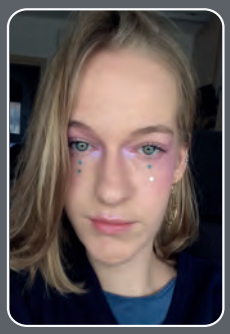
DI **Paolo Giorgetti**
Responsabile della Direzione medica della Terapia genica per Novartis Italia

Mentre non perdiamo la speranza che la meta dello screening neonatale per la SMA si stia facendo più vicina, cresce il numero dei progetti pilota territoriali.

In **Abruzzo** dal 12 dicembre 2022 il pannello delle malattie oggetto di screening viene esteso anche alla SMA e a tre malattie da accumulo lisosomiale (la malattia di Fabry, la malattia di Gaucher e la Mucopolisaccaridosi di tipo I). Il progetto, approvato dal Comitato Etico di Chieti-Pescara, permetterà di sperimentare, almeno per un anno, la fattibilità dell'ampliamento del pannello di malattie rare oggetto di SNE.
Anche la Regione Campania con l'inizio di dicembre si è aggiunta alle Regioni che hanno scelto di offrire a tutti i neonati futuri la possibilità di screening di SMA. Il progetto pilota, coordinato dall' AORN Santobono-Pausilipon guidato dal neurologo Antonio Varone insieme al Centro Screening Ceinge-Biotecnologie avanzate di Napoli e cofinanziato dalla Regione Campania e da Novartis Gene Therapies, vede coinvolti i centri nascita della Regione.
Sta continuando a crescere dunque il numero di Regioni che hanno avviato una sperimentazione pilota di screening neonatale per la SMA, se si considera anche il Fruli Venezia Giulia relativamente solo alla provincia di **Udine**.
A **Toscana** e **Lazio**, che per prime hanno avviato i progetti nel 2019 e che hanno successivamente prolungato lo screening, è seguita la **Liguria** nel 2021.
In **Piemonte** e **Val D'Aosta**, con 30 mila nati l'anno, il progetto pilota è partito a metà novembre sostenuto dall'ospedale Regina Margherita di Torino, dalla Regione e dal supporto di Novartis Gene Therapies, e vede coinvolti tutti i centri nascita delle regioni.

Le sperimentazioni pilota nascono dalla collaborazione tra enti pubblici e privati e agiscono su base volontaria: i centri che aderiscono offrono ai neogenitori di partecipare allo screening. Di fatto, quindi, anche nelle Regioni dove sono state avviate, non a tutti i neonati è garantito il test.
A questa lacuna si aggiunge quella delle Regioni che non hanno avviato alcun progetto. Nonostante dunque l'entusiasmo per le recenti adesioni, rimane grave il fatto che la maggioranza dei neonati italiani non venga testata e, quindi, ai bambini portatori del difetto genetico non venga offerta l'opportunità di ricevere un trattamento. Un diritto negato - come più volte ha sottolineato Famiglie SMA - perché oggi esistono terapie innovative efficaci che consentono di cambiare la storia naturale di questa malattia e che dovrebbero essere garantite a tutti.

Al di fuori delle sperimentazioni esiste solo il caso eccellente della **Puglia**, l'unica Regione in Italia a garantire per legge a tutti i nuovi nati lo screening per la SMA, nell'ambito dello screening a cui vengono sottoposti tutti i nuovi nati alla ricerca di alcune patologie. Una legge voluta dal presidente Michele Emiliano e che ha avuto come primo firmatario il consigliere regionale e presidente della Commissione regionale Bilancio e programmazione Fabiano Amati.
"Non abbiamo avuto esitazioni ad approvare questa legge e a sostenerne i costi, perché riteniamo che cambiare il destino di una famiglia e della comunità che le sta intorno valga lo sforzo". Grazie alla legge, in Puglia finora sono stati eseguiti circa 28 mila test che hanno consentito di individuare 3 neonati con la mutazione genetica. ■



Ho 19 anni e vengo da Padova.
Studio Filosofia e gioco a Hockey nella squadra della mia città e nella Nazionale Italiana.
Mi piace disegnare, scrivere e informarmi sui temi di attualità.

Emma Tognin

FILOSOFIE INCLUSIVE

Linguaggio e disabilità

L'uomo è un animale sociale e da sempre, sia per motivi biologici sia psico-filosofici, ha la tendenza ad aggregarsi e connettersi con gli altri. Da questa sua naturale socievolezza, deriva una delle sue più grandi peculiarità: il linguaggio. Lo scopo di questo suo tratto particolare è di poter attribuire nomi, distinguere e incasellare concetti concreti e astratti, e di conseguenza poterli comunicare con i suoi simili. Su questo argomento così universale, e al contempo così sconosciuto, si discute molto all'interno del dibattito filosofico e, per il suo fascino e la sua complessità, crea molte riflessioni contrastanti e mai concluse.

Constatata dunque l'importanza che ha per l'essere umano il linguaggio vorrei proporvi una riflessione: in che modo le parole che utilizziamo influenzano il modo in cui viviamo la disabilità?
Il primo argomento che vorrei toccare è il modo in cui ne parliamo. I termini che vengono utilizzati nel linguaggio comune e soprattutto giornalistico sono di stampo sensazionalistico e pietistico. Sentiamo spesso descrizioni come: **"costretta su una carrozzina", "confinata su una sedia a ruote"** e queste espressioni non potrebbero essere più sbagliate. La carrozzina è uno strumento di libertà meraviglioso! Non è altro che uno dispositivo in grado di generare indipendenza, permettere la manifestazione della propria volontà spaziale e, con l'avanzare della tecnologia, sta diventando sempre di più un oggetto estetico e moderno.
Inoltre, è importante ricordare che bisogna riferirsi alla disabilità come a una caratteristica della persona e non per definire la persona in sé.
Bisognerà dire "persona con disabilità", "persona cieca" e non "un disabile", "un cieco", poiché queste espressioni mettono la persona in secondo piano; o ancora, la definizione "diversamente abile" è molto dibattuta, perché presuppone l'esistenza di una norma comunemente accettata rispetto alla quale alcune persone sono ritenute escluse.

Infine, un fenomeno che a me sta molto a cuore è il cosiddetto **"Cripple pride"**. La traduzione italiana di "cripple" è "storpio", termine che veniva utilizzato, specialmente in passato, in modo dispregiativo per descrivere le persone con una disabilità fisica. Durante gli Anni 60, ci fu l'ascesa del movimento dei diritti delle persone con disabilità e, grazie a questo fenomeno, inizio a germogliare **l'idea dell'orgoglio di essere disabili**. Accadde qualcosa di molto potente che capitò anche con il termine "queer": la parola "crip", inizialmente utilizzata come insulto, iniziò ad essere usata dalle persone disabili con orgoglio e in prima persona. Si trattò di un vero e proprio atto di riappropriazione, attraverso cui i protagonisti rivendicarono a testa alta il proprio essere "crip", **togliendo così la dimensione della vergogna da questa parola**. In questo caso il ruolo del linguaggio è stato fondamentale per smantellare un elemento dell'abilismo: l'atto della riappropriazione di un termine è uno tra gli strumenti più efficaci per la fuoriuscita dall'oppressione. Quando una categoria oppressa decide che un termine non possa più essere utilizzato in modo negativo, toglie potere all'oppressore e si riappropria di una parte della narrazione che ingiustamente le era stata tolta. ■

Macchia scura su bianco intenso

Favola per bambini e ragazzi con la SMA di tipo 1 e per chiunque abbia voglia di leggerla o farsela raccontare.

DI **Jacopo Casiraghi**

Rami dei pini scricchiolavano e si lamentavano scossi dal vento. Persino le radici fremevano sdegnose. Come si permetteva l'inverno di gelarle a quel modo? Sui grandi pini gemelli, proprio presso Riva Pietrosa, sembrava di stare su un'isola, nel mezzo d'una burrasca. Al posto delle onde la tormenta scolpiva cumuli di neve spessa; al posto della spuma scagliava fiocchi di neve che ferivano gli occhi e arrossavano le guance. Se l'intero bosco era diventato un mare in tempesta, la tana della famiglia Scoiattolo era, invece, un rifugio sicuro. Calda, piena di ghiande e provviste. Noelia, la primogenita, accese la lanterna vicino all'uscio, sbuffando per la preoccupazione. Scrutò nel crepuscolo e si strinse le zampe al petto. Scosse la neve che s'era accumulata sullo zerbino: neppure riusciva più a leggere cosa ci fosse scritto sopra. Inquieta, rientrò in casa chiudendo la porta in faccia al vento sibilante.

La famiglia Scoiattolo era solita ricevere visite, ma quella notte sarebbe divenuta speciale. Avevano già chiesto asilo due giovani topi da regata di Forte Cavo: Amerigo e Fioralba. I due avevano pregato di poter entrare con la foglia-barca poiché avevano avuto timore di perderla sotto la neve.

"L'ho aaaa-ppena pppp-assata con una mano di cccc-era" aveva detto Amerigo battendo i denti per il freddo.

"Nevica sempre quando inceri la barca" aveva sottolineato Fioralba con i geloni ai piedi.

"Per tutti i pinoli, dovremo usarla come divano!" aveva esclamato papà Scoiattolo. Il salotto era spazioso e lui era noto per la sua gentilezza, ma la barca non se l'aspettava proprio.

"Bisognerebbe capire cosa ci facevano con una barca da regata, nel bosco e di sera. E lontani dal fiume per giunta" si era lamentata Noelia trasportando una pila di coperte più alta di lei.

TOC-TOC!

Bussavano.

Rifece le scale e corse ad aprire. Impalato sulla soglia c'era il loro vicino, Nando la Talpa, con tanta neve sulla testa da sembrare alto il doppio.

"Gentile Noelia" disse imbarazzato.

"Signor Nando" rispose lei delusa.

"Nottataccia eh?"

"Terribile".

"Freddino pure".

"Assai" confermò Noelia.

"Pensa che potrei entrare per una tazza di qualcosa di caldo?" Nando la Talpa sentiva la cuccuma fischiare e desiderava sopra ogni altra cosa scrollarsi di dosso tutta quella neve.

"Il caffè!" esclamò Noelia che si era completamente dimenticata di averlo lasciato sul fuoco. Corse giù per le scale, saltò la pila di coperte, attraversò il salotto ed entrò nella cucina. Sul fornello il caffè bolliva minacciosamente, pertanto lo spense al volo e lo versò nelle tazze spaiate e sbreccate di sua madre.

"Gentilissima".

Noelia fece un salto che quasi spedì la cuccuma sul soffitto. Nando la Talpa l'aveva seguita, rapido come solo le talpe alla ricerca di una tana calda sanno essere. Il vicino già si affaccendava con le zollette di zucchero e i cucchiaini.

"Ccc-he buono l'odore del cccc-affè quando tira vento di tormenta" balbettò ancora infreddolito Amerigo.

"È ancora più buono se si sta stravaccati davanti al camino" commentò acida Fioralba entrando in

cucina. Aveva una coperta multicolore sulle spalle.
"Zucchero?" le chiese Nando la Talpa.
"Non sia sciocco" disse Fioralba.
"Zucchero?" chiese allora a Noelia.
"Grazie, due".
"Due? Ah, che bella cosa essere giovani".
Nando aveva una pancia grassa e tonda e lui, che lo zucchero lo offriva, non poteva prenderne neppure una zolletta.
TOC-TOC!
"Mamma!" disse Noelia.
"Forse è tornata" disse papà Scoiattolo.
Noelia partì di corsa con tre tazze in mano. Una la lasciò fra le mani del babbo, un'altra ad Amerigo e l'ultima, quella con le due zollette, la tenne stretta fra le zampe cercando di berla senza scottarsi la lingua gradino dopo gradino.
TOC-TOC!
"Per tutti i pinoli!" Arrivò in cima. "Chi è?" domandò.
TOC-TOC!
Forse era lei?
E invece!
Sull'uscio una gazza nera, blu e bianca si scrollava le penne, esausta.
"Con chi ho il piacere...?"
Quella scosse il capo e mugugnò qualcosa a becco stretto.
"È tornata mamma?" chiese papà Scoiattolo da sotto.
"Ah-ah".
La gazza scosse le ali e con uno degli artigli indicò il cielo, i rami degli alberi e un cumulo di neve bello grosso proprio alle sue spalle. Sembrava stesse mimando una sorta di atterraggio di fortuna o, a ben pensarci, un vero e proprio incidente di volo.
"La zampa?" chiese Noelia.
No-no con la testa.
"L'ala?"
No-no ancora.
"Allora ha sbattuto il becco?"

"Entrate! Le domande tienile per dopo. Arrivano i fiocchi di neve in salotto!" Urlò suo padre da sotto. E giù uno starnuto. "Che poi mi si raffredda Gleno!".
Suo fratello Gleno! Noelia fece accomodare la gazza che, nonostante faticasse a scendere i gradini, costruiti per zampe ben più piccine delle sue, ben presto guadagnò un ottimo posto nei pressi del focolare.
"Una gazza in casa!" disse Noelia "che meraviglia, e guarda che ali azzurre. Ah. Come mi piacerebbe saper volare" e giù un bel sorso di caffellatte.
La gazza era stranita e sembrava volesse dirle: "Sì, ma non durante una tormenta come questa!"
"Scherzi? Salirei fino alla cima degli alberi e farei schiattare di invidia i miei amici. Li bombarderei dall'alto con un cestino di ghiande!" da come

gesticolava il rischio era che Noelia lanciasse invece la tazza sulla testa di Amerigo o Fioralba.
Il pennuto comunque sembrava disapprovare le fantasie di Noelia.
"E poi mi perderei nell'orizzonte, lontano, dove la terra finisce e si trasforma in cielo".
La gazza un posto come quello non sembrava averlo mai visto. Infatti alzò un sopracciglio piumato.
Intanto papà Scoiattolo aveva portato Gleno in salotto. Lo trasportava con un tavolino da viaggio, che era come un tavolo da pic-nic ma con delle rotelle al posto dei feltrini. Rigava il pavimento della tana ma era comodo perché Gleno poteva starsene sdraiato fra i salami di miglio.
"Ed ecco arrivato il maschietto di casa" disse Nando la Talpa.
"Non lo abbiamo svegliato, vero?" chiese Fioralba.
"Ma no, ama conoscere gente nuova" disse papà scoiattolo.
"E che occhi, belli come quelli di un re"
"Eh!"
"Ma sì, di un re scoiattolo!"
"Persino?" papà Scoiattolo si imbarazzava quando qualcuno le sparava in quel modo. Spesso gli animali del bosco esageravano nelle gentilezze quando conoscevano Gleno. Era tutto un "ossequi" e "vada avanti lei" e "non c'è di che" motivo per cui lui avrebbe voluto sprofondare nel terreno, avrebbe voluto. Sapeva che quella reazione esagerata era l'effetto del tavolino da viaggio, dei salami di miglio e di ... beh, di Gleno stesso ovviamente. Suo figlio era uno scoiattolo con il manto fulvo e una coda spumosa. Aveva anche due occhi grandi e belli e dei lunghi baffi all'insù. Purtroppo era anche nato senza muscoli e sembrava un fico troppo maturo. O un paio di gialli funghi pinaroli.
"Il mio bel funghettino" disse papà Scoiattolo sfregandogli la punta del naso.
Gleno lo squadrò corrucciato: non gli piaceva quando gli toccavano il muso.
TOC-TOC.
"Per tutti i pinoli!" esclamarono padre e figlia all'unisono.
"Sono tornata!" disse mamma Scoiattolo dalla cima delle scale. "Che tormenta!"
Anche Gleno era contento, tanto che i baffi gli fremettero.
"Ma brava! Dov'eri finita?" chiese Noelia mentre le correva incontro. Già se l'era immaginata in preda alla tormenta di neve.
"Mi sono persa" disse lei togliendosi le galosce e il mantello "Le arnie erano tutte infagottate per il freddo. Le api non volevano vendermi neppure un vasetto miele".
"Tutta questa fatica per un po' di miele, dovevate chiederlo al sottoscritto, ne ho la dispensa piena" disse Nando la Talpa.
"Oh, signor Nando".
"I miei ossequi".
"Stia comodo".
"Ma si figuri, ecco, tenga".
"Oh, ha fatto il caffellatte".
"È stata Noelia. Ha preparato il caffè per tutti" ammise Fioralba e diede di gomito al compagno.
"E ci ha aiutato anche a portare la barca da regata dentro casa" aggiunse Amerigo.
"Vedo!"
Mamma Scoiattolo ricevette un bacio sulla fronte dal marito. "Senti che fredda!" le disse lui.
"E Gleno come sta?"
Lo scoiattolino la guardava intensamente, senza neppure battere le palpebre.
"Come sta? Che vuoi che ti dica: era preoccupato. Al solito" disse Noelia, poi indicò alle sue spalle. "E devi vedere che faccia spaventata ha fatto quando ha visto la signora Gazza".
Tutti risero. Mentre la gazza, che si sentiva fin

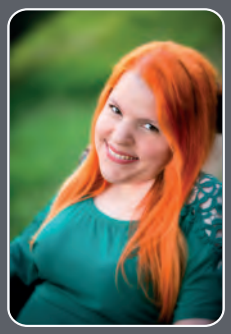
Leggi molti altri racconti sulla SMA di Jacopo Casiraghi su "Lupo racconta la SMA", edito da Biogen.

troppo ingombrante per quella tana arruffò le penne e cercò di farsi piccola.
Gleno ruotò gli occhi e cercò l'uccello: aveva la testa voltata dalla parte sbagliata. Così papà Scoiattolo fece fare un mezzo giro al tavolino da viaggio.
"Eccola!"
Gleno mosse uno zigomo e fu un movimento tanto impercettibile che suo padre, come sempre, se lo perse.
"Non è spaventato" disse mamma Scoiattolo. "Affatto: le sta sorridendo".
A volte bisognava crederci a quello che mamma Scoiattolo capiva. Era una cosa che stupiva i vicini e che innervosiva Noelia. Non le sembrava possibile che da un movimento impercettibile del pelo, dal tremolio d'un baffo o da un ammiccare di palpebre sua madre intuisse quello che passava per la testa di Gleno. Eppure era così. E indovinava persino!

"Ma come fai?" le aveva chiesto un pomeriggio qualche tempo prima.
"Lo ascolto con attenzione".
"Non me lo dire".
"Lo sai benissimo".
"Appunto".
Mamma Scoiattolo sospirò: "Ebbene: lo ascolto con il cuore".
"Ah, blah, che smanceria, lo sapevo che dicevi così". In realtà anche Noelia voleva sentirlo con il cuore, ma lei, a parte i battiti, non percepiva altro. "È perché non gli voglio abbastanza bene?" le aveva chiesto sentendosi in colpa.
"Figurati! Cosa c'entra? Io e Gleno ci parliamo da quando era grande come una bacca nella mia pancia. È ovvio che lo comprenda tanto bene".
"Ti aveva confidato che sarebbe nato senza muscoli?" Noelia la storia la conosceva di già, ma amava sentirsela raccontare.
"Sì, certo. E quando l'ho scoperto mi sono resa conto di averlo sempre saputo. Me lo aveva confidato in sogno, credi a me. Si muoveva poco persino quando era nella pancia! Pensa piuttosto che i corvi del bosco, quei furfanti, mi hanno detto che avrei potuto lasciarlo a loro. Donarglielo."
"Come?"
"Sì, mi hanno spiegato che Gleno non avrebbe corso e che non sarebbe riuscito neppure a sbucciare un pinolo. Per questo mi hanno detto che, se avessi voluto, se lo sarebbero preso".
"Bella roba: se lo sarebbero mangiato".
"Sì, questa è la legge della natura" aveva detto mamma Scoiattolo. "Se un cucciolo non può difendersi diventa una preda e finisce sulla tavola degli animali più grandi".
"E tu? E papà? Non posso credere che i corvi l'abbiano passata liscia".
"Ho risposto loro che ogni giorno che avremmo passato con Gleno, ogni ora passata insieme, sarebbe valsa tutte le ghiande del mondo. E così è stato".
Ciò non impediva a quei maledetti corvi di informarsi, molto ossequiosi, di come stesse Gleno.
"Strappo loro le penne" esplodeva di rabbia Noelia.
"Ormai non vogliono più mangiarlo" diceva però mamma Scoiattolo. "Sono solo stupiti di vederlo tanto allegro".

Anche Noelia si sentiva allegra, seppure solo a ripensare a quelle chiacchiere le venivano i lucciconi agli occhi.
"Che hai piccola mia?" domandò mamma Scoiattolo mentre spingeva il tavolino da viaggio verso la timida gazza.
"Sei mancata anche a me. E mi hai fatto preoccupare".
"Suvvia".
"Non scherzo mica".
"Ellallà"
"Pensi che scherzi?"
"Ma no, solo... che cosa temevi potesse mai succedermi?"

...to be continued



Sono una informatrice cosmetica qualificata, diplomata all'università di Ferrara, laureata in Filosofia, cantautrice, appassionata di esoterismo, di profumeria e di tutto ciò che è bellezza.

Marialaura Tessarin

LA BELLEZZA È UNA SCELTA

Strumenti per il lavaggio a pezzi

Un bagno caldo rilassante ma anche un'energica doccia veloce sono gesti quotidiani che la maggior parte delle persone svolge nella più completa normalità. Per chi, invece, ha una patologia neuromuscolare come la SMA e quindi una disabilità motoria importante, la cura e l'igiene personale possono in molti casi diventare un momento di stress e di fatica.
Senza un bagno attrezzato, entrare in una vasca può essere molto complicato e così, se per qualcuno lavarsi sotto l'acqua corrente è una vera e propria impresa titanica, nel periodo tra una toilette e l'altra si può sopperire con quello che comunemente si chiama "lavaggio a pezzi" e che consiste ne lavare tutto il corpo una parte alla volta. È una modalità che ci permette di detergere il nostro corpo ed essere puliti con più praticità rispetto alla doccia o al bagno completi. Per ottenere il risultato migliore è però importante non trascurare qualche piccolo accorgimento sulla tipologia dei detergenti e degli strumenti utilizzati.

Un buon alleato per questo tipo di detersione è il **"guanto da bagno"**, preferibilmente di cotone, che può usare la persona disabile stessa o può far indossare al proprio assistente. Il guanto intriso d'acqua serve al risciacquo, e cioè a rimuovere l'emulsione generata dal detergente a contatto con sebo e sudore. È un oggetto molto comune e a bassissimo costo, lavabile in lavatrice e riutilizzabile, che si può trovare nei negozi di articoli e biancheria per la casa.

In effetti, il risciacquo è la nota dolente del lavaggio a pezzi ed è per questo motivo che consiglio di utilizzare detergenti **poco schiumogeni** in modo da allontanare la schiuma con facilità: il detergente ideale è indubbiamente **l'olio doccia**, adatto a tutti i tipi di pelle, in particolare a quelle secche e sensibili. Va applicato sulla pelle bagnata, massaggiato delicatamente e risciacquato con la modalità appena descritta. Lo si può trovare in qualsiasi supermercato a pochi euro, oppure in farmacia se si opta per un livello di qualità più alta, in caso di pelli particolarmente delicate o con tendenza atopica come per esempio quella di molti bambini. Esistono moltissime formulazioni ricche di principi attivi come la vitamina B5, la niacinamide e lo squalano, che aiutano a proteggere la barriera cutanea e a prevenire l'invecchiamento della pelle, stimolando la produzione di lipidi, collagene ed elastina.

In alternativa, un detergente che si risciacqua veramente in poche passate è la **mousse**: è una formulazione che si presenta liquida all'interno del flacone ma che diventa una soffice nuvola profumata grazie al meccanismo di erogazione. La sua consistenza spumosa, simile alla panna montata, oltre a regalare una bellissima esperienza tattile, lascia la pelle morbida e vellutata a lungo, nutrendola in profondità. La sua rimozione con il guanto è quasi immediata.

Se si è costretti a ricorrere spesso al lavaggio a pezzi senza però rinunciare alla sensazione di pulizia profonda, può infine essere confortevole l'utilizzo settimanale di uno **scrub corpo** (con sale marino per un'azione drenante e dermolevigante, con zucchero di canna per un'azione addolcente) che agisce attraverso esfoliazione meccanica, allontanando così le cellule morte. ■

Chi si occupa di CAA? La pratica clinica per comunicare quando non c'è la voce

DI **Barbara Pianca**

Terapista occupazionale di NeMO Lab da un anno, Giordana Donvito ha lavorato fin dalla sua apertura al Centro Clinico NeMO di Milano. Ecco quindi la risposta alla domanda del titolo di questo articolo: a occuparsi di Comunicazione Aumentativa (CAA) possono essere diverse figure che acquisiscono una competenza specifica sul tema. Tra queste, senz'altro una delle più adatte è il terapista occupazionale.

Partiamo dalla definizione: "Con CAA – ci spiega Donvito - si intende una pratica clinica e di ricerca che ha la finalità di promuovere e garantire la comunicazione verbale e scritta permettendo alle persone di oltrepassare difficoltà temporanee (per esempio causate da un intervento programmato o meno, in conseguenza del quale la persona trascorre alcuni giorni in terapia intensiva e non può comunicare) oppure difficoltà permanenti o, ancora, che nel tempo possono progredire".

Che benefici porta la CAA?

È una pratica che permette alle persone di mantenere la comunicazione viso a viso con i familiari e anche oltre alle pareti di casa grazie all'accesso a funzioni come la gestione dei messaggi, delle chiamate in entrata e in uscita, la gestione dei social e della email. Il tutto avviene attraverso dispositivi che vengono tarati in base ai bisogni specifici della persona. La CAA, insomma, viene personalizzata per aumentare le possibilità di comunicazione a partire da limiti specifici.

Quindi con CAA non si intende solo il linguaggio simbolico?

Si sta riferendo alle tabelle di comunicazione, ma non si tratta solo di questo. Il termine CAA include tutte le modalità alternative che permettono di comunicare e che derivano dal corpo attraverso la gestualità o l'indicazione oculare oppure, ancora, attraverso supporti o tecnologie. Anche quando non ci sono movimenti conservati agli arti superiori è essenziale individuare almeno una codifica che arrivi dal corpo: infatti, se anche si utilizza la tabella di comunicazione a indicazione oculare ma non si sa come la persona esprima il proprio assenso, il supporto in sé rimane inutilizzabile.

Per questo, attorno alla personalizzazione della CAA lavorano in sinergia i terapisti occupazionali, i logopedisti e i tecnici delle aziende di comunicazione aumentativa.

Tutto comincia quindi dalla ricerca di un segnale cui attribuire un significato condiviso?

Esatto, la prima cosa da fare è codificare il 'sì' e il 'no' attraverso il linguaggio corpo o anche il linguaggio dei simboli (per esempio si possono utilizzare una faccina sorridente e una triste che la persona indica con lo sguardo).

A questo primo passo cosa segue?

La possibilità di accedere a un sistema di comunicazione multimodale con supporti di diverso tipo, tecnologici e non tecnologici. Si tratta di pod o quaderni di comunicazione che, alla prima pagina, presentano un indice di simboli per macrotemi (bisogni giornalieri, scuola, casa, compagni di classe, famiglia).

Com'è strutturato l'apprendimento per i bambini piccoli non ancora alfabetizzati?

Quando i sintomi della SMA sono evidenti sin dalla nascita e il bambino non acquisice il linguaggio verbale, non va utilizzato subito il contenuto alfabetico e, invece, si introduce gradualmente il linguaggio dei simboli attraverso strumenti a basso contenuto tecnologico per

poi stimolare gradualmente la sua alfabetizzazione. Quando la mamma porta il piccolo in passeggiata, oltre al passeggino porta con sé, per esempio su supporto cartaceo plastificato, i simboli che le permettono di capire se il figlio ha fame, freddo, dolore, oppure se vede qualcosa di bello e vuole indicarglielo.

Successivamente si introducono i dispositivi tecnologici?
Esatto. Sul tablet, per esempio, viene caricato un software di CAA che mi permette di utilizzare gli stessi simboli - associati alla sintesi vocale - che il bambino ha appreso nella fase analogica. Esistono diversi software per la costruzione dei simboli, quindi gli stessi cambiano e occorre scegliere fin dall'inizio a quale riferirsi.
Soprattutto in età evolutiva, i simboli tecnologici accompagnano il bambino durante l'apprendimento scolastico e possono venire caricati nei libri digitali e nei programmi per l'apprendimento.

Oggi grazie alle nuove terapie, anche i bambini con SMA 1 sono in grado di comunicare. Quando è utile la CAA nella nuova storia clinica dell'atrofia muscolare spinale?
Anche quando è possibile la comunicazione verbale, possono permanere delle difficoltà motorie. In questi casi CAA è anche l'accesso alle tecnologie che permettono di comunicare oltre le pareti di casa.

Qualche esempio?
Un ragazzo di 13 anni può comunicare con gli amici attraverso uno smartphone modulato sulle sue specifiche capacità motorie. Se la carrozzina elettronica ha un comando di guida con bluetooth, il suo joystick può venire configurato anche per il controllo del telefono e, attraverso Google home, anche per quello dei dispositivi in ambiente domestico.

Quali sono le competenze che l'esperto deve mettere a disposizione?
Credo sia fondamentale la capacità non solo di individuare i bisogni ma anche di risvegliare possibili interessi. È importante rendere le persone edotte delle possibilità che le tecnologie offrono, lasciando poi loro la scelta su se e come utilizzarle.

Altra competenza importante è data dalla conoscenza dei devices e degli aspetti anche burocratici relativi al loro ottenimento. Faccio un esempio: tempo fa i comunicatori oculari non venivano forniti di default con telecomando a infrarosso ed era necessario specificarlo nella prescrizione.
Infine, occorre saper coinvolgere tutta la famiglia e la rete sociale stretta della persona, perché naturalmente qualsiasi linguaggio funziona non solo se viene correttamente espresso ma anche correttamente recepito. E occorre una capacità per così dire di sintesi, che consiste nell'individuare un numero limitato di device capaci di rispondere a molteplici bisogni della persona. ■

Se non c'è la voce

Uno dei dieci laboratori di NEMO Lab, l'hub di ricerca tecnologica dedicato esclusivamente alle malattie neuromuscolari, è proprio Voice Lab orientato alla conservazione della voce e alla promozione della comunicazione attraverso l'uso di sistemi di comunicazione aumentativa alternativa sempre più personali e rappresentativi. Grazie alla tecnologia, infatti, è oggi possibile sostituire i registri standard metallici di cui sono dotati i device di comunicazione – come i puntatori oculari – o le tecnologie comuni - smartphone con App dotate di sintesi – per consentire alle persone di disporre di una sintesi vocale ancor più rappresentativa della propria identità personale.

Clara STA BENE
Grazie allo screening neonatale

DI **Barbara Pianca**

Clara Capone ha poco più di due anni e mezzo. A dieci giorni dalla diagnosi della forma più grave di SMA, ottenuta tramite lo screening neonatale, ha ricevuto la prima dose di Spinraza. Oggi ha raggiunto le principali tappe motorie e linguistiche dei bambini della sua età e sta bene.

Per chi c'era prima dell'arrivo delle terapie che contrastano i sintomi della SMA, è una emozione indescrivibile ascoltare le parole di Gloria Marsili, mamma di Clara Capone che, nata il 17 marzo 2020, ha ricevuto una diagnosi di SMA "grave". La mamma spiega che, trattandosi di una patologia che attraverso i nuovi farmaci ha modificato completamente il suo andamento, anche la numerazione è da rivedere e, con questa spiegazione, non le è stato comunicato formalmente il tipo di SMA che avrebbe la figlia. Scriviamo al condizionale perché a oggi, oltre due anni e mezzo dopo, Clara sta bene. Cammina, "corricchia", parla anche se ha cominciato solo di recente, mangia da sola e deglutisce bene: tutto questo grazie allo screening neonatale che le ha permesso di ricevere la diagnosi, e quindi di iniziare la terapia con Spinraza, entro i primi giorni di vita.

Il 17 marzo 2020, a pandemia appena iniziata, Gloria Marsili partoriva la piccola Clara nella Casa di cura Santa Famiglia a Roma. "Ci riteniamo, nella sfortuna della diagnosi, incredibilmente fortunati. Non solo abitiamo in Lazio, una delle poche regioni dove è stata avviata la sperimentazione dello screening, ma abbiamo scelto uno tra gli ospedali che vi hanno aderito. Quando ce ne hanno spiegato i vantaggi, con il mio compagno Fabio non abbiamo avuto dubbi".

Dieci giorni dopo, è arrivata la diagnosi. "Eravamo in piena pandemia - ricorda Gloria - e la mia preoccupazione era di non contrarre il Covid, tanto che non volevo andare all'incontro a cui eravamo stati invitati dal Policlinico Gemelli e dalla Casa di cura Santa Famiglia. La loro insistenza ci faceva capire che c'era qualcosa di davvero importante di cui parlare ma ero appena diventata mamma e, com'è normale, non riuscivo a focalizzare bene la questione. Lavoro in ambito immobiliare e per me SMA era soltanto un supermercato".

Tre giorni dopo, il 30 marzo, la famiglia era al Centro NeMO di Roma. "Ricordo la procedura per entrare in sicurezza, il tavolo lungo, le parole scelte per non spaventarci nel comunicarci che Clara aveva la forma più grave di SMA. Tra la piccola che piangeva forte, e la sua forza mi rassicurava, e la fiducia con cui i medici ci proponevano il tempestivo avvio della terapia, non ero riuscita a percepire la gravità della situazione". Il 3 aprile Clara riceve la prima puntura di Spinraza.

Famiglie SMA entra nella vita della famiglia Capone fin dall'inizio: "Abitiamo dietro all'hotel location degli ultimi due convegni. Abbiamo così avuto l'occasione di conoscere e ringraziare il direttivo e tante famiglie. Abbiamo partecipato anche al convegno online del 2020, oltre ad aver aderito da subito al progetto NewBorn SMA. In questi anni abbiamo scoperto delle realtà eccezionali, Famiglie SMA e la Fondazione UILDM Lazio e, anche di questo, siamo grati". ■

La vita mi arde nelle vene
L'incontro con Nicola Corea

DI **Barbara Pianca**

Avvocato quarantacinquenne di Catanzaro, Nicola Corea utilizza la carrozzina da quando aveva tredici anni. Al termine dell'intervista gentilmente ci ha autorizzato a pubblicare la sua e-mail, per chi volesse entrare in comunicazione con lui: coreanicola@alice.it.

L'avvocato, Nicola Corea ha una vita molto dinamica. Ama il teatro, i viaggi, i ristoranti gourmet ed è sommelier. È impegnato politicamente ed è autore di numerose pubblicazioni, non solo in materia giuridica.

Gli chiediamo di raccontarci quali siano per lui gli ingredienti principali per condurre una vita adulta soddisfacente quando c'è una disabilità.
Amare la vita, avere interesse verso ogni forma di sapere, essere curiosi e sviluppare abilità organizzativa per gestire e - ove possibile neutralizzare - i limiti che una disabilità impone. Imparare a cavarsela senza aspettarsi il sostegno delle istituzioni e pretendere la propria indipendenza. Sono sempre stato un combattente, con tanti progetti nella testa e con la vita che mi arde nelle vene. A volte inquieto, introverso e un po' solitario. Fiero dei miei sogni. Non sono certo che un giorno diventeranno realtà, tuttavia, preferisco crederci.

Che rapporto ha oggi con la sua disabilità e in che modo questa sua caratteristica l'ha accompagnata nella vita?
La disabilità per me è normalità. Non mi alzo la mattina pensando a quanto sono sfortunato. Non me ne accorgo nemmeno, sono gli altri che a volte me lo ricordano. I pregiudizi verso le persone con disabilità sono fortemente diffusi e talmente radicati nella nostra cultura che non siamo nemmeno consapevoli di averli. Basti pensare a tematiche scottanti come la sessualità e la sfera delle relazioni sentimentali. Si tratta di argomenti tabù. I limiti fisici, che oggettivamente una disabilità impone, si accettano. Ciò che non tollero sono i limiti sociali. Vincoli che non esistono in natura ma che sono creati dagli uomini, dall'ignoranza e dalla paura. Solo un esempio: potrei concepire figli perfettamente sani, poiché la mia patologia - pur essendo di natura genetica - ha un meccanismo di trasmissione autosomico recessivo, ma quante persone ne sono consapevoli? E quante donne sarebbero pronte a metter su famiglia con un compagno come me? La mia volontà, la mia voglia di vivere, purtroppo, da sole non bastano.

Le piacerebbe avere una famiglia?
Adoro le donne, anche se - in genere - mi evitano. Ne ho avute tante, ma solo per sesso mercenario, mai per amore. Mi sono fatto avanti, ma puntualmente respinto. La mancanza di una felice relazione affettiva è oggi il mio unico e doloroso rammarico.

Come giurista, si dedica anche a tematiche legate alla disabilità?
Mi è capitato di scrivere proposte di legge in materia di assegno di cura e pensione di reversibilità, tuttavia mi sto ancora battendo per l'approvazione. Non tutti possono farcela da soli e, in questi casi, l'aiuto dei servizi assistenziali è indispensabile. Purtroppo in questo settore si spendono molte risorse, con risultati mediocri. ■

LA BELLEZZA È IMPERFETTA

DI **Barbara Pianca e Clara Battaglia**

Come allestire una tavola, come comportarsi mentre si mangia, come essere perfetti padroni di casa: di questo e di inclusione, in occasione del pranzo di Natale e del cenone di Capodanno, abbiamo conversato con l'architetto ed event designer ***Angelo Garini****. Un'intervista così ricca che abbiamo deciso di proporvela in due puntate. Ecco la prima.*

Bellezza e inclusione non solo sono due concetti che si accompagnano bene tra loro ma sono addirittura quasi sinonimi. Lo abbiamo tradotto con parole nostre ma è questo il concetto forte che ci ha trasmesso l'architetto Angelo Garini. Per i prossimi grandi appuntamenti che riuniranno amici e parenti attorno alla tavola, a Natale e a Capodanno, ricordiamoci allora delle sue parole: "La bellezza non ha a che fare con il valore intrinseco di quello che si sta guardando o dell'esperienza che stiamo vivendo ma è una questione di equilibri e sensibilità. La perfezione appartiene alla tecnica e non all'arte. La bellezza, dunque, non ha a che fare con la perfezione e anzi si arricchisce attraverso l'introduzione di elementi dissonanti, che io chiamo 'punti di rottura'".
Ma stiamo scrivendo di una tavola ben apparecchiata o di inclusione sociale, vi starete chiedendo? Stiamo capendo, vorremmo rispondervi noi, che il senso delle due cose presenta notevoli affinità.

Architetto che si occupa di eventi, a partire dai matrimoni nella sua veste di wedding planner, Garini riflette su come la tavola sia il luogo centrale del proprio lavoro. Tanto che è recente la pubblicazione del volume "Tavola. Storia e arte del ricevere" (Lisianthus Editore, maggio 2022). "La tavola - ci spiega - è un insieme di volumi, elementi e materiali che devono stare in equilibrio tra loro. Questa regola per me vale anche per le persone e perfino per i comportamenti, da cui il mio interesse per il galateo".

La perfezione, dunque, non c'entra con la bellezza?
La perfezione appartiene alle tecnica, non all'arte. Mi piace suggerire, nella costruzione di un equilibrio, l'inserimento di un 'punto di rottura': quello che potrebbe sembrare un elemento dissonante è invece quello che caratterizza la situazione, personalizzandola.

Con questo interessante approccio, cosa ci può raccontare rispetto ai prossimi eventi legati alle feste?
Il Natale è per antonomasia la festa della famiglia, presuppone la sua riunione, insieme agli amici che famiglia non hanno o la cui famiglia è distante e che vanno inclusi. È un momento di tradizione mentre il Capodanno è una festa che può venire vissuta sia in famiglia sia con amici, anche fuori casa o in viaggio. L'allestimento nella casa propria, però, ha regole simili: usate tutto quello che avete, i servizi più preziosi (che dovrebbero venire utilizzati sempre per circondarci ogni giorno di bellezza), inserite elementi personali che vi rappresentano: saranno quelli a trasmettere calore e accoglienza. Nel galateo contemporaneo i punti di partenza sono il buon senso e il rispetto, che costituiscono la base della buona educazione: affidatevi a queste due direttrici e non fatevi intimidire dalle regole. Mettiamo a tavola le cose belle che appartengono alla nostra famiglia e quelle che ci piacciono, senza paura di mescolare.

Ha qualche segreto da regalarci?
Create un allestimento per il tavolo da pranzo con elementi verdi che si mantengono, come i rami di abete, inserendo di volta in volta elementi freschi come fiori, frutta o pigne e bacche. ■

SMAsterchef: ricette per un Natale buono e sicuro

DI **Jessica Lops,** *Dietista del Centro Clinico NeMO Milano*
Anna Mannara, *Nutrizionista del Centro Clinico NeMO Napoli*

Ecco delle golosità amate dai bimbi di tutte le età. Dolci pensieri che raccontano la bellezza di gustare dei buoni piatti in famiglia, anche con consistenze modificate, utili in caso di disfagia. Ingegno, creatività, informazione e tanto amore per godersi delle merende in compagnia e in piena sicurezza.

IL BICCHIERINO DI TIRAMISÙ

A Natale ci si può divertire a preparare l'immancabile tiramisù in bicchierini monoporzioni da condividere sotto l'albero.

INGREDIENTI per un bicchierino:

- 15 biscotti novellini
- 120 ml di latte
- 1 albume
- 1 tuorlo
- 1 cucchiaio di zucchero
- 125g di mascarpone

PROCEDIMENTO

1) *In un frullatore uniamo il latte precedentemente scaldato con i biscotti novellini.*
2) *Frulliamo fino ad ottenere una consistenza omogenea; il composto ottenuto sarà la base del nostro tiramisù.*
3) *Montiamo l'albume a neve.*
4) *Uniamo il tuorlo allo zucchero e sbattiamolo fino a farlo diventare una crema bianca e spumosa.*
5) *Uniamo il mascarpone alla crema ottenuta e incorporiamo l'albume precedentemente montato dall'alto verso il basso, creando dunque la crema al mascarpone.*
6) *Stendiamo sulla base di un bicchiere la crema di biscotti e sormontiamola con la crema al mascarpone.*

IL SOUFFLÉ AL CIOCCOLATO

Realizzare un soufflé al cioccolato richiede pochi e semplici passaggi. È un dolce caldo al cucchiaio, per chi riesce a deglutire anche alimenti a consistenza leggermente più solida di quella cremosa o liquida. Ideale da gustare durante il freddo periodo natalizio a fine pasto o per una merenda golosa.

INGREDIENTI per un bicchierino:

- 150 g latte intero
- 140 g cioccolato fondente
- 10 g amido di mais (maizena)
- 40 g zucchero a velo
- 140 g albumi
- 2 tuorli
- Zucchero q.b. per gli stampini

PROCEDIMENTO

1) *Scaldiamo il latte in un pentolino e, quando avrà raggiunto il bollore, lo togliamo dal fuoco e aggiungiamo il cioccolato precedentemente tagliato a scaglie.*
2) *Mescoliamo con una frusta per sciogliere il cioccolato, facendo attenzione a non formare grumi quindi aggiungiamo i tuorli e la maizena.*
3) *Continuiamo a mescolare velocemente e, quando tutti gli ingredienti si saranno amalgamati e avremo ottenuto un composto senza grumi, lasciamo raffreddare il tutto a temperatura ambiente. Montiamo a neve gli albumi con lo zucchero a velo, quindi incorporiamoli delicatamente al composto di cioccolato, ormai freddo, aiutandoci con una spatola e facendo dei movimenti dall'alto verso il basso per evitare che si smontino gli albumi.*
4) *Imburriamo ora gli stampi da soufflé e cospargiamoli con dello zucchero semolato.*
5) *Prepariamo delle strisce di carta da forno alte circa 7-8 cm e lunghe quanto la circonferenza degli stampini in cui andremo a mettere il soufflé.*
6) *Posizioniamo le strisce all'esterno di ogni stampino e fermiamole con un pezzo di spago (in questo modo, quando durante la cottura il soufflé comincerà a gonfiarsi, non avrà modo di uscire dallo stampo lateralmente e si espanderà solo in verticale).*
7) *Infornamo i soufflé al cioccolato in forno preriscaldato a 200° per circa 10 minuti.*
8) *Trascorsi i 10 minuti il nostro soufflé avrà una consistenza soffice all'esterno e un cuore morbidissimo.*
9) *Serviamo e consumiamo consumate il soufflé al cioccolato appena sfornato, dopo aver eliminato lo spago e le strisce di carta da forno.*

Il composto non dovrà risultare troppo denso: aggiungiamo eventualmente qualche goccia di latte. E il cuore morbido aiuta a lubrificare il bolo facilitando la deglutizione.Non montiamo a neve troppo ferma gli albumi e non apriamo mai il forno durante la cottura poiché lo sbalzo di temperatura farebbe sgonfiare i nostri soufflé.

È un dolce da consumare al momento,
la conservazione altererebbe la magia del cuore tenero!

LA BELLEZZA NON HA UN CANONE

DI **Marialaura Tessarin**

La truccheria Cherie - Photo Francesca Patanè

Ci attende un Natale all'insegna della bellezza e, per celebrarlo, riportiamo la prima parte dell'intervista che la nostra esperta di bellezza e cosmesi Marialaura Tessarin ha realizzato con uno dei più grandi make up artist del panorama nazionale e non solo: ***Orazio Tomarchio****, visagista, image maker, pittore e artista a tutto tondo.*

A una persona come lei che ha fatto della bellezza una scelta di vita, chiedo: cos'è la bellezza e qual è il suo senso più profondo?
Fin da piccolo sono stato colpito da tutto ciò che brillava. Il bello, per me, non aveva una forma né una consistenza materica. Sono cresciuto in una famiglia matriarcale, con mia mamma, le mie sorelle e le mie zie, un contesto familiare in cui gli uomini contavano poco. Guardavo i gesti di mia madre, dall'imbellettamento del rossetto a quando si spruzzava il profumo: amavo ammirarla trasformarsi e diventare bella. Tutto è iniziato osservando la bellezza sulle donne.

Quanto il make up può essere un mezzo per comunicare la disabilità come forma di bellezza ed espressione di femminilità?
Attraverso "La Truccheria Cherie", ovvero le nostre boutique di sartoria per trucco su misura, ho realizzato un progetto bellissimo rivolto alle donne con tumore ovarico, e ho avuto anche l'onore di lavorare con Gessica Notaro, l'attivista italiana sfregiata al volto con un acido: il mio scopo non è stato tanto quello di nascondere i lividi, quanto di fare emergere la bellezza. Per me la bellezza non ha un canone. Dobbiamo far capire a tutti che non ha senso parlare di differenza e neanche di inclusione. Non c'è nulla da includere, la bellezza è in ognuno di noi.

Che consiglio darebbe alle donne con SMA che vogliono sentirsi sexy anche sedute su una carrozzina?
Sconsiglierei capi che stringono e possono causare sofferenza. Punterei, invece, sulla scelta del tessuto per esprimere sensualità a livello tattile: un indumento di morbida seta può avvolgere anche un corpo con una piegatura diversa. Oppure una scollatura profonda e una bretella di pizzo che scende da una spalla. E, perche no? Chi ha una buona consapevolezza del proprio corpo può esprimersi anche attraverso la nudità!

Cosa intende?
Scoprire un paio di gambe?
Certo. Ognuna può scegliere quali parti del proprio corpo lasciare intravedere.

E per gli uomini?
L'uomo, più che con l'abbigliamento, può esprimere la propria sensualità attraverso l'olfatto. Indossando, per esempio, un profumo che "sa di uomo" con note come oud, sandalo e labdano. Oppure con essenze fumose e alcoliche che piacciono molto alle donne: sentori che evocano l'immagine di un uomo tutto d'un pezzo, seduto su una poltrona di pelle che fuma un sigaro sorseggiando uno scotch.

Grazie per questi consigli davvero preziosi! Natale e Capodanno sono ormai alle porte, come, come possiamo prepararci per sentirci scintillanti e protagonisti delle feste?
Quest'anno voglio vedere le donne sorridere, per questo non dovrà mai mancare il rossetto rosso sulle labbra. Non solo, ho anche creato un balsamo labbra da applicare prima del rossetto, con micro particelle grigio-blu il cui effetto ottico è quello di sbiancare i denti. Il focus è sulle labbra, che tornano a essere finalmente visibili dopo due anni di mascherine.

L'intervista continua nel prossimo numero di SMAgazine. Non perdetela! ■

la RUBRICA

Ho 13 anni e frequento la terza media. Le mie passioni sono la lettura, la scrittura, le serie TV e i film: proprio di questo desidero parlare nella mia rubrica.

Aurora Binetti

Consigli Antinoia di Aurora

Le feste di Natale

Ciao a tutti, visto che inauguro la mia nuova rubrica in occasione delle vacanze di Natale, ho pensato di consigliarvi qualche libro e film con cui potete rilassarvi nei momenti un po' vuoti. Inoltre, non so a voi ma a me piace intrattenermi con la musica a tema natalizio, soprattutto se cantata da Mariah Carey e Michael Bublè.

Harry Potter e la pietra filosofale

di J. K. Rowling
Salani Editore
(libro)

Quella di Harry Potter è la mia saga perferita. Vi consiglio di cominciare leggendo il primo libro, e se avete visto i film, sappiate che i libri non sono la stessa cosa! Raccontano più eventi e i personaggi sono più approfonditi. Mi piacciono perché parlano di ragazzi della mia età che crescono durante la saga, affrontano tematiche che ritrovo nella mia vita e narrano una storia di amcizia e avventura. Adatti per lettori maschi e femmine, sono scritti da una donna, Johanne, che a inizio carriera scelse di firmarsi con il nome puntato per non influenzare la scelta del libro da parte dei primi.

Una dolce sopresa al Cat Café

di Melissa Daley
Newton Compton Editori
(libro)

Per gli amanti degli animali e dei misteri, è un giallo con una vena divertente perché viene raccontato dal punto di vista di una famiglia di gatti. Può essere una bella idea di regalo di Natale se avete amici che amano leggere, a me l'hanno regalato per Natale dell'anno scorso! Infatti è ambientato nel periodo natalizio in un locale per la colazione e la merenda dove abitano la gatta Molly e i suoi cuccioli. A scombinare l'idillio ci sono l'arrivo dell'antipatica sorella della proprietaria con il suo cagnolino e, soprattutto, la scomparsa di uno dei gattini, il piccolo Eddie!

Ritorno al futuro

di Robert Zemeckis
(film)

È un classicone del 1985 con Michael J. Fox nei panni di Marty McFly e Christopher Lloyd che interpreta "Doc". Ve lo consiglio perché è un bel film 'sempreverde' che non stufa mai: a casa mia, almeno una volta all'anno ci facciamo tutta la saga! Infatti fa parte di una trilogia omonima. È molto avventuroso e a me piace in particolare perché tratta il tema dei viaggi nel futuro e nel passato, che mi hanno sempre appassionato. Lo apprezzeranno soprattutto gli amanti dell'avventura e della fantascienza (ma una fantascienza sensata, senza dinosauri che volano!).

Genitori in trappola

di Nancy Meyers
(film)

Film della Disney del 1998, con Dannis Quaid, Natasha Richardson e Lindsay Lohan al suo esordio al cinema, è un remake di un film degli Anni 60 (Il cowboy con il velo da sposa) ed è tratto da un romanzo tedesco del 1949 (Carlottina e Carlottina). È prima di tutto una storia di amicizia tra due ragazze e, nella parte finale, diventa romantico. Due ragazze si incontrano per caso durante un campo estivo e scoprono di essere gemelle separate dalla nascita, una cresciuta dalla madre e l'altra dal padre. Decidono di scambiarsi i ruoli in modo da conoscere l'altro genitore.

VACANZE SULLA NEVE I consigli di Pepitosa

DI **Barbara Pianca**

L'abbiamo incontrata allo scorso convegno nazionale della nostra associazione ed è così interessante chiacchierare con lei che l'abbiamo già ricontattata. Valentina Tomirotti, in arte Pepitosa, condivide con noi qualche dritta per assaporare la neve durante le vacanze di Natale.

Ci dice subito la giornalista, social media manager e content creator Valentina Tomirotti che "montagna, neve, inverno non devono spaventarci: invece che percepirle come un problema aggiuntivo alle eventuali barriere architettoniche, suggerisco di considerarle più semplicemente una modalità diversa di fare vacanza".

Però di solito la montagna è considerata il luogo inaccessibile per eccellenza...

Non lo è a priori. Ci vuole certo una costruzione maggiore dei dettagli organizzativi. Prima di tutto chiediamoci che esperienza desideriamo (naturalistica, sportiva, culinaria, di relax o altro ancora) e poi iniziamo la ricerca della struttura adatta.

Hai dei suggerimenti rispetto a delle zone?

Ve ne voglio suggerire due. San Candido è una montagna pianeggiante della Val Pusteria in Alto Adige. La sua conformazione permette agevoli passeggiate, per esempio con gli appositi sci sulle sue piste da fondo, oppure, con gli strumenti adatti, si può anche praticare la discesa.

L'altro luogo a cui sono affezionata e su cui ho anche scritto nel mio sito è il monte Lagazuoi, raggiungibile in funivia e dove si trova un percorso accessibile che collega il rifugio omonimo alla croce di vetta, alta 2778 metri, permettendo di godere di una vista mozzafiato sulla Marmolada.

Come ti attrezzi per affrontare il freddo?

Cercando di mantenere il mio corpo il più caldo possibile. Utilizzo cerotti riscaldanti (scegliendo quelli privi di alcuna sostanza medicale) e li applico alla base del collo: in questo modo la mia schiena non si raffredda. Nei guanti inserisco delle specie di gelatine riscaldanti e scelgo abbigliamento tecnico. Ci sono dei modi di attrezzarsi senza spendere cifre troppo elevate, perché il principale megastore dedicato allo sport a prezzi accessibili dimostra interesse anche all'abbigliamento e alle soluzioni accessibili per corpi non conformi.

La neve non è solo sulle cime. Altra meta natalizia è senz'altro quella dei mercatini di Natale, rispetto cui ricordiamo che il nostro Numero Verde Stella ha pubblicato una rassegna che ne analizza l'accessibilità. Hai anche tu qualcosa da dirci in proposito?

Guarderei, oltre al mercatino in sé, anche alla città e alla sua capacità di includere più in generale, in modo da garantirmi una buona esperienza anche una volta uscita dal mercatino.

SAPRE BIANCO 2023 A marzo si scia in Cadore

DI **Chiara Mastella,** *Responsabile del Sapre (Settore abilitazione precoce dei genitori), Uonpia Fondazione Irccs Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano*

Si avvicina la sesta edizione del Sapre Bianco: cinque giorni nella splendida cornice delle Dolomiti del Cadore, da mercoledì 1 marzo a domenica 5 marzo 2023, dedicati a far provare il brivido della discese sulle piste innevate.

Cari bambini e ragazzi, siete pronti a infilarvi i mono e dual ski, guidati dai maestri dell'associazione Ski Team Antelao e dagli amici della Fondazione Silvia Rinaldi di Bologna? Vi aspettiamo sulla neve, per vivere insieme le emozioni della sesta edizione del Sapre Bianco. E non preoccupatevi per i vostri genitori, abbiamo previsto anche delle lezioni per loro e per i fratelli che non hanno mai sciato, oltre che attività di escursionismo con le ciaspole per i genitori che amano camminare in montagna.

Come sapete, noi del Sapre siamo un servizio pubblico ad accesso diretto che si occupa, sin dalla comunicazione della diagnosi e dalla somministrazione della terapia farmacologica, della progressiva formazione precoce dei genitori di bambini con SMA provenienti da tutto il territorio nazionale e dall'estero, con l'obiettivo di favorire l'empowerment dei genitori e della famiglia nella gestione pratica di tutte le problematiche legate alla malattia nella vita quotidiana, per la gestione della sicurezza del bambino sia all'interno delle proprie case e sia nei confronti del mondo sanitario, sociale, educativo, scolastico, sportivo e amicale circostante.

Uno dei principali punti della nostra *mission* è proprio trasformare le paure, le resistenze, l'ignoranza, la solitudine e le fragilità dei bambini, dei ragazzi e dei genitori in una forza fatta di *best practices* replicabili in autonomia sul territorio di appartenenza. Solo in seguito i genitori riusciranno a riconoscere che la propria qualità di vita è raggiungibile anche grazie alla partecipazione a momenti di formazione comuni e all'incontro tra pari che diano stimoli, idee, piacere e divertimento, non solo legati al limite della disabilità motoria.

Ecco perché ci siamo fatti promotori da ormai tanti anni di iniziative che diano continuità alla *mission* del servizio nel sostenere attività di aggregazione sociale, condivisione e confronto tra famiglie. Tutto ciò è reso possibile anche grazie al supporto di diverse associazioni nazionali e internazionali e a quello dei ragazzi ormai cresciuti e dei loro genitori che,

non più pazienti del Sapre, ci aiutano a trasmettere ai nuovi arrivati le competenze a suo tempo acquisite.

Nel 2022 il nostro programma ha proposto diverse attività all'aria aperta, volte alla fidelizzazione delle famiglie dei ragazzi con SMA e altre malattie neuromuscolari, con l'obiettivo di incrementare le autonomie personali e specifiche, sostenendo sempre il nostro motto: "Sapre, si può fare ancora". Stiamo parlando della quinta edizione del Sapre Bianco sulle Dolomiti (marzo 2022), di Venezia a 4 Ruote (maggio 2022), Dynamo Camp (giugno 2022), della quattordicesima edizione di MF4R, della prima edizione della Powerchair Football a Milano (settembre 2022), della quarta edizione di Smawalk sul Sile (ottobre 2022) e della seconda edizione del Powerchair Football sul Lago di Garda (novembre 2022). Lo sport e l'attività all'aria aperta tornano dunque come *leitmotiv* anche nella consueta veste invernale del Sapre Bianco 2023. ■

Per info: sapreeventi@policlinico.mi.it

SMAEASY

*Una comunità si basa sul confronto, sulla condivisione di esperienze e sullo scambio di opinioni: da qui nasce "**SMAeasy**", la 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.

Sono previste delle agevolazioni per la consegna della spesa a domicilio?

SÌ

I grandi supermercati hanno attivato il servizio di spesa online con consegna a domicilio. Basta registrarsi sui rispettivi siti e scegliere i prodotti. Per le persone con disabilità e gli anziani, quasi sempre, il servizio è gratuito.

Sono previste delle agevolazioni sulla Tari, e cioè la tassa sui rifiuti?

NO

Non esistono disposizioni nazionali in tal senso e, in assenza di disposizioni comunali, anche chi beneficia della legge 104 è tenuto a pagare la tassa. La spazzatura va smaltita, indipendentemente dalla propria salute fisica.

Esiste un modo per scoprire dove si trovino dei villaggi di Babbo Natale o dei mercatini natalizi accessibili?

SÌ

Il Numero Verde Stella ha svolto una ricerca sui principali mercatini di Natale e villaggi di Babbo Natale in Italia accessibili. Sono numerose le iniziative a cui si può accedere agevolmente. Potete consultare l'elenco pubblicato sui nostri social e sul sito. È sempre consigliabile telefonare per prenotare ai numeri indicati.

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 un bambino con SMA 1. Abitiamo in una zona fredda e ci troviamo in un momento economico difficile. Esistono delle agevolazioni sulle bollette del gas?

Sì, esiste un bonus per il gas, per beneficiare del quale occorre rispondere a diversi requisiti. Per ottenere lo sconto sulla bolletta del gas è necessario innanzitutto fare riferimento al valore dell'Isee, e questa condizione è valida anche per i soggetti che usufruiscono dei benefici della legge 104. In particolare, il valore dell'Isee familiare non deve superare gli 8.107,50 euro all'anno, oppure non deve essere superiore a 20 mila euro all'anno per le famiglie numerose (con più di tre figli a carico). Anche in questi casi, comunque, è necessario presentare la domanda al Comune o al Caf per ottenere le agevolazioni.

In sede di presentazione della richiesta si dovranno allegare anche il modulo A compilato e i moduli relativi alla composizione del nucleo familiare. Sarà altresì utile avere a disposizione il codice Pdr (composto da quattordici numeri) che identifica il punto fisico di consegna del gas naturale dal fornitore al cliente. Non è richiesta, in questo caso, la presentazione della certificazione della Asl.

Il calcolo dell'importo dello sconto sulla bolletta del gas prende in considerazione fattori diversi rispetto al bonus elettrico: vengono considerati la categoria d'uso, la zona climatica di appartenenza del punto di fornitura e il numero di componenti della famiglia richiedente.

A CURA DI **Francesca Penno**

CAMPAGNA ASSOCIATIVA 2023

RINNOVA LA TUA ISCRIZIONE A FAMIGLIE SMA

"Insieme è Tutta un'altra SMA"

CHI PUO' RINNOVARE
Tutti i soci regolarmente iscritti.
L'iscrizione è individuale

TERMINE PER IL RINNOVO
31/03/2023

QUOTA ISCRIZIONE
10€ Euro

FamiglieSMA
A NATALE SOGNA
CON NOI!
#TuttaunaltraSMA
Famiglie SMA
Famiglie SMA
Famiglie SMA
Visita il nostro sito! Vai su
famigliesma.org