

FAMIGLIE SMA

“LA RIVOLUZIONE SIAMO NOI”: 5 STORIE PER RACCONTARE COME PROGETTIAMO IL FUTURO, COSTRUIAMO RELAZIONI E CONQUISTIAMO AUTONOMIA

**Dal 28 settembre al 12 ottobre al via la nuova campagna di donazioni.
Dal Numero Verde Stella allo screening neonatale, passando per i
progetti dedicati ai giovani adulti, ecco i motivi per cui sostenere
l'associazione.**

CLICCA QUI PER DONARE: <https://www.famigliesma.org/la-rivoluzione-siamo-noi-campagna-raccolta-fondi-2026/>

**GUARDA QUI IL VIDEO DI BEATRICE:
<https://www.youtube.com/watch?v=771sc-AFOT0>**

Beatrice ha 3 anni e la SMA 1, la forma più severa della patologia. Grazie allo **screening neonatale** ha avuto la diagnosi a soli 7 giorni e ha potuto accedere immediatamente alla terapia, prima che la malattia producesse i danni gravi e irreversibili che la caratterizzano. Ora mangia da sola, si muove e gioca autonomamente. Una vera rivoluzione considerando che fino a una manciata di anni fa l'aspettativa di vita di chi nasceva con lo stesso quadro clinico era bassissima. *Non è mai stanca. Già così piccola vorrebbe scalare alberi e montagne. E forse oggi ce la farebbe:* dice la mamma.

Quella di Beatrice ([qui il video racconto](#)) è la prima delle cinque storie de *La rivoluzione siamo noi. Storie di vita. Un futuro che continua a cambiare*, la nuova campagna di raccolta fondi di Famiglie SMA al via dal 28 settembre al 12 ottobre ([clicca qui per donare](#)).

Cinque video, cinque punti di vista diversi. Famiglie, persone che convivono con la SMA, genitori e caregiver danno **voce a un cambiamento che non riguarda solo le terapie, ma il modo di vivere, progettare il futuro, costruire relazioni e conquistare autonomia**. Ogni racconto mostra come ogni conquista sia il risultato dell'incontro tra innovazione terapeutica, supporto della comunità e determinazione delle persone.

Dopo Beatrice, nei prossimi giorni i canali digitali ufficiali dell'associazione sveleranno le clip e le storie degli altri protagonisti della campagna.

Arriverà Martina: 19 anni e la SMA 1, è nata prima dell'avvento delle terapie e utilizza la ventilazione meccanica 24 ore su 24. Ha scritto il suo primo libro con il puntatore oculare grazie al progetto *SMA in cerca d'autore* e ha vissuto la sua prima esperienza lavorativa. Il suo percorso dimostra che l'autonomia non coincide necessariamente con l'assenza di supporto, ma con la possibilità di scegliere e partecipare alla propria vita.

Lara e Gaia sono due gemelle di 16 anni e convivono con la SMA di tipo 2; la famiglia ha ricevuto **supporto legale e scolastico** attraverso il **Numero Verde Stella** e insieme raccontano una quotidianità fatta di impegno, sorellanza, danza agonistica e desiderio di vivere pienamente la propria adolescenza. **Samuel** ha 7 anni e la SMA 1, ed è testimone dell'importanza delle **terapie**: oggi riesce a stare in piedi da solo e ha recuperato la possibilità di mangiare per bocca. **Asia** ha 20 anni, la SMA di tipo 2 e sta costruendo la propria vita passo dopo passo: ha scritto un libro e ama viaggiare. In questo percorso l'associazione offre **supporto psicologico e sociale** accompagnando le persone nella transizione dall'età pediatrica a quella adulta.

Cinque capitoli per raccontare una malattia difficile, una patologia **genetica rara in cui si perdono progressivamente le capacità motorie (in Italia nascono ogni anno circa 40-50 bambini** con l'Atrofia Muscolare Spinale) rendendo difficili gesti quotidiani come sedersi e stare in piedi, nei casi più gravi deglutire e respirare.

Una quotidianità complessa che negli ultimi anni - grazie alla ricerca scientifica e agli sforzi di chi combatte in prima linea - sta diventando un po' meno dura. **Se fino al 2017 non esistevano infatti terapie per contrastarla, oggi se ne possono contare ben tre**, tra cui la prima terapia genica e la prima a somministrazione orale. **Nel 2019 è arrivato lo screening neonatale**, un test genetico che permette di intervenire prima che compaiano i sintomi bloccando l'avanzamento della patologia.

Insieme, costituiscono armi potentissime che stanno cambiando la storia clinica della patologia.

Eppure, a fronte di cambiamenti tanto importanti, è fondamentale non abbassare la guardia. Lo screening non è ancora diffuso in tutto il



territorio nazionale (è in fase di avvio in Sicilia e Umbria, manca in Calabria, Basilicata e Molise) creando disparità di accesso alle cure. I giovani adulti faticano ancora a trovare spazi e strumenti di autonomia.

*La rivoluzione scientifica sta cambiando profondamente le prospettive: sostiene la presidente di Famiglie SMA **Anita Pallara**, ma perché il cambiamento sia davvero completo deve essere accompagnato da una rivoluzione sociale, capace di mettere al centro la qualità della vita, i diritti e le opportunità di ogni persona. Questa campagna è un viaggio nelle storie delle persone che vivono la SMA e dentro ciò che FamiglieSMA rappresenta ogni giorno: presenza, ascolto, informazione e supporto. Con i nostri progetti lavoriamo perché nessuno sia lasciato da solo. Le storie che raccontiamo sono storie di vita, di possibilità e di futuro. Sostenerci significa contribuire concretamente a costruire quel futuro.*

FAMIGLIE SMA APS ETS

Sito: <https://www.famigliesma.org/>

Facebook: <https://www.facebook.com/FamiglieSMAItalia/>

Instagram: <https://www.instagram.com/famigliesma/>

Twitter: <https://mobile.twitter.com/famigliesma>

UFFICIO STAMPA

Michela Rossetti: rossetti.michela1@libero.it; 3479951730