

SMA

1 gazine

ANNO XII • numero 1 • Marzo 2025



SAVE THE DATE

LA NOSTRA RIVOLUZIONE: il presente da vivere

RAVENNA 6-7 SETTEMBRE 2025

GRAND HOTEL MATTEI
VIA ENRICO MATTEI, 25

famigliesma.org



IN COPERTINA
Francesco Natalino
13 anni

SMAgazine 

Notiziario di informazione | Famiglie SMA

Genitori per la ricerca contro
L'Atrofia Muscolare Spinale

Anno XII - Numero 1 - marzo 2025
Autorizzazione n. 322 del 10/10/2014
Tribunale di Milano

EDITORE
Famiglie SMA APS ETS
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
Jacopo Casiraghi
Anita Pallara
Gaia Pastorini
Simone Pastorini
Francesca Penno del
Numero Verde Stella
Lorenzo Rossi

IMPAGINAZIONE
Sandra Bordin - ElioCartoTecnica Srl

STAMPA
ElioCartoTecnica Srl - Unipersonale
Via G. Bergamo, 26 - 31044 Montebelluna (TV)

PERIODICITÀ
Trimestrale

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 informo che ricevi lo SMAgazine perché 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'informazione completa consulta la pagina:
<http://www.famigliesma.org/privacy/>

Chiuso in redazione il 28 febbraio 2025

L'editoriale

L'invisibile... davvero?

Nel primo numero del nuovo anno abbiamo deciso di affrontare un tema delicato che riguarda molte più persone di quante si pensi; in questi anni di cure e trattamenti, che stanno radicalmente cambiando la storia naturale della malattia, sta emergendo una nuova realtà: possiamo parlare di una "nuova malattia".

L'affermazione che state per leggere sembrerà assurda in un primo momento: il genitore di un figlio in carrozzina, per certi aspetti, ha meno bisogno di offrire spiegazioni sulla disabilità del bambino - a lui stesso e agli altri - rispetto a quello di un figlio che, magari in un modo tutto suo, riesce a deambulare. Ci sono poi casi di asintomaticità o di lieve progressione della malattia: anche per questi genitori è difficile spiegare la disabilità del figlio, tanto più a quest'ultimo. Porto la mia esperienza personale: con mia figlia che è in carrozzina ho meno difficoltà a parlare di SMA e della sua condizione piuttosto che con mio figlio che corre e gioca a calcio e che della SMA ha solo qualche lievissimo sintomo, pur avendo una diagnosi di SMA 3. Il nostro psicoterapeuta Jacopo Casiraghi ci offre spunti di apprendimento e riflessione su questo delicato argomento.



LUCA BINETTI
DIREZIONE EDITORIALE SMAGAZINE

Vi suggerisco inoltre di sfogliare il giornale fino alla fine, perché questo numero è ricco di informazioni, spunti e soprattutto testimonianze di eccellenza. In particolare ci tengo a segnalare la nascita di un incredibile talento, quello di Gaia Pastorini, che debutta nel nostro inserto con una storia a fumetti disegnata in modo sorprendente. Cara Gaia, speriamo che la tua collaborazione con noi sia solo al suo inizio!

Buona lettura!

Screening neonatale esteso

Sempre più vicini

di **Danilo Tiziano**

Responsabile del Progetto italiano di Screening Neonatale e professore all'Istituto di Medica Genomica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma

Trascorsi ormai alcuni anni dalla prima sperimentazione dello screening neonatale sulla SMA in Italia, con riferimento ai progetti pilota che hanno interessato alcune nostre regioni, alcuni risultati sono stati raggiunti, seppur parziali.

Mentre si attende una disposizione nazionale, a oggi tra il 75% e l'80% dei nuovi nati in Italia ha comunque la possibilità di accedere allo screening, grazie all'emanazione di decreti regionali e, in alcuni casi, leggi regionali.

Oggi, le aree maggiormente in bilico, rispetto al mantenimento dell'offerta, sono proprio quelle che erano state coinvolte nel progetto pilota. Giunto questo al termine, infatti, e a fronte del fatto che le Regioni spesso non sono coinvolte direttamente nel-

la copertura economica, occorre individuare nuove forme di sovvenzionamento.

Di fronte all'effetto disordinato sul piano normativo, differente da territorio a territorio, si presenta la necessità di uniformare i test di conferma dei bambini che hanno avuto accesso allo screening, perché il rischio oggi è quello che possano crearsi discrepanze di dati, con una implicazione dal punto di vista terapeutico e della presa in carico.

La novità, nel frattempo, è che dal primo gennaio di quest'anno sono diventati attuativi i Lea del 2017 e, quindi, non dovrebbero esserci più ostacoli all'inclusione della SMA negli screening neonatali previsti per legge.

Restiamo in fiduciosa attesa. ■

Foto di Jill Sauve su Unsplash

Foto di Richard James su Unsplash

La disabilità invisibile nella SMA

ACURA DI **Barbara Pianca**

Un tema frequente in molte altre disabilità, quello della sua invisibilità è relativamente sconosciuto nel nostro caso, soprattutto con riferimento alle "nuove SMA" che, grazie alle terapie assunte tempestivamente, non manifestano sintomi evidenti di malattia nei primi anni di vita. Il disagio dei genitori nel gestire le informazioni che hanno a disposizione è un argomento delicato e da affrontare.

Ci sono casi nuovi e casi con cui ci confrontiamo da tempo. Ci sono le cosiddette "nuove SMA", rese meno aggressive dalle terapie farmacologiche che, se assunte alla nascita, permettono ai bambini di crescere senza manifestare sintomi gravi nei primi anni di vita. Esistono anche casi di SMA 3 in cui i segni della malattia compaiono solo in pubertà od oltre.

In questi bambini che saltano, corrono e si muovono come gli altri, la disabilità è invisibile.

Un tema, questo, che sta emergendo nella nostra Associazione in modo sempre più consistente, e su cui desideriamo iniziare a riflettere insieme ai lettori.

"In realtà - ci spiega Jacopo Casiraghi, psicoterapeuta di Famiglie SMA - **alcuni sintomi potrebbero esserci o comparire nel tempo**, per esempio questi bambini sono più mingherlini o più deboli o si stancano più facilmente rispetto ai coetanei. Solo che è più difficile

ricondere questi sintomi alla SMA, sia per la scarsa conoscenza della patologia in quanto non si è ancora manifestata, sia per il desiderio di non prenderla ancora in considerazione". Così, un bambino che nota di essere più gracile può attribuire questa caratteristica alla costituzione familiare, senza collegarla alla diagnosi.

"Non possiamo prevedere con certezza gli effetti dei farmaci a lungo termine - prosegue Casiraghi a proposito delle 'nuove SMA' - ma possiamo aspettarci che alcuni sintomi possano manifestarsi nel tempo". Nel frattempo, molte famiglie vivono in un limbo, tra la speranza e l'incertezza.

Il padre di un bambino trattato con terapia genica alla nascita racconta: "Mio figlio ha raggiunto tutte le tappe motorie, è solo gracile. Nei giochi di gruppo si muove con goffaggine. **Ho paura che possa essere vittima di bullismo**".

Anche i genitori di bambini con SMA 3 si pongono domande simili. Molti preferiscono non parlarne apertamente. Una madre racconta: "Mia figlia riceve le infusioni di Spinraza, ma non ne parla mai. Recentemente ci ha detto di essere solo una portatrice sana della SMA. Noi genitori non sappiamo quanto insistere sulla sua consapevolezza della malattia".

Il tema delle disabilità invisibili riguarda la maggior parte delle disabilità esistenti. "Se sei in carrozzina, è chiaro che hai una disabilità - spiega Casiraghi - e affronti barriere architettoniche e pregiudizi, ma la tua condizione è evidente. **Quando la disabilità non si vede, invece, possono nascere fraintendimenti**".

"Chi ha una perdita uditiva, una lieve disabilità cognitiva o una patologia come il morbo di Crohn spesso non appare disabile a prima vista. Questo può generare difficoltà nel rapporto con gli altri e anche con se stessi. Nel caso della SMA, la sfida è duplice: la disabilità potrebbe diventare più evidente nel tempo e, trattandosi di bambini, il tema della consapevolezza spetta prima di tutto ai genitori".

Questa situazione diventerà sempre più comune con le nuove terapie. Come affrontarla?

"La strategia migliore - afferma deciso lo psicoterapeuta - è dire subito la verità, ai bambini e al contesto che li circonda: scuola, amici, famiglia. Ci sono genitori che evitano l'argomento, ma così rischiano di rimandare un problema che potrebbe esplodere più avanti. Un adolescente potrebbe accusare i genitori di non essere stati trasparenti e nel frattempo aver vissuto situazioni di bullismo o insicurezza, senza strumenti per comprenderle" spiega Casiraghi.

"Senza una diagnosi consapevole, un ragazzo potrebbe pensare di avere una costituzione debole o di essere fin troppo goffo, senza capire che la sua stanchezza è invece legata alla malattia. **Fornirgli informazioni chiare lo aiuta a comprendere meglio se stesso**".

"Non è vero che non sappiamo come gestire questo problema. Lo sappiamo, ed è fondamentale affrontarlo. Ogni caso è diverso, ma un ragazzo che sa di avere la SMA da sempre affronta le progressive manifestazioni della malattia con più naturalezza rispetto a chi si scopre disabile improvvisamente a vent'anni. **L'impatto psicologico può essere simile a quello di chi rimane lesa in modo permanente dopo un incidente**".

"Comprendo il desiderio di proteggere i figli dall'informazione, ma insisto sull'importanza di comunicarla. Dalla mia esperienza, i bambini con SMA delle precedenti generazioni hanno spesso avuto una marcia in più rispetto ai coetanei con la distrofia di Duchenne, proprio perché la maggior parte di loro cresceva **sapendo della malattia**. Nella distrofia di Duchenne, invece, l'80% dei bambini scopre la diagnosi solo quando i sintomi diventano evidenti, e ciò accade dopo diversi anni. Questo rende più difficile elaborare la propria identità e affrontare il futuro con consapevolezza". ■

Le detrazioni per l'abbattimento delle barriere architettoniche

di **Lorenzo Rossi** - Commercialista fiscalista per Famiglie SMA

Il bonus per il superamento e la rimozione delle barriere architettoniche ha subito negli anni una serie di modifiche sostanziali e una progressiva restrizione delle condizioni di accesso. Nel 2025, per poter beneficiare di tale bonus, si possono intraprendere tre strade differenti:

1. Bonus Barriere architettoniche al 75%;
2. Bonus Ristrutturazione al 50%;
3. Superbonus al 65%.

1. Bonus Barriere architettoniche al 75%

La legge di Bilancio per il 2025 non ha previsto modifiche e conferma per tutto il 2025 la detrazione al 75% sugli interventi di cui all'art. 119-ter del DL 34/2020 come modificato dal DL 212/2023, ovvero interventi per la realizzazione, **su edifici già esistenti**, di interventi volti all'eliminazione delle barriere architettoniche aventi ad oggetto **esclusivamente scale, rampe, ascensori, servoscala e piattaforme elevatrici**.

Sono quindi **esclusi** altri interventi come l'adeguamento dei bagni e degli infissi (per i quali è comunque possibile godere del Bonus ristrutturazione edilizia).

Considerando che la norma richiama gli interventi effettuati su "edifici già esistenti", non specificando nient'altro, si ritiene che rientrino nella disciplina agevolativa gli interventi effettuati su unità immobiliari di qualsiasi categoria catastale (immobili strumentali, beni merce o patrimoniali). Di conseguenza, la detrazione compete sia a soggetti Irpef (persone fisiche) che a soggetti Ires (società).

L'agevolazione **non spetta** per gli interventi effettuati durante la fase di costruzione dell'immobile né per gli interventi realizzati mediante demolizione e ricostruzione.

Tale detrazione è fruibile in **10 quote annuali** e la spesa massima agevolabile è pari a:

- **50.000 euro** per gli edifici unifamiliari o per le unità immobiliari in edifici plurifamiliari, funzionalmente indipendenti e con uno o più accessi autonomi dall'esterno;
- **40.000 euro moltiplicati per il numero delle unità immobiliari** che compongono l'edificio per gli edifici composti da 2 a 8 unità immobiliari;
- **30.000 euro moltiplicati per il numero delle unità immobiliari** che compongono l'edificio per gli edifici composti da più di 8 unità immobiliari.

Per poter accedere alla detrazione, è necessario che gli interventi **rispettino i requisiti** previsti dal DM n. 236/89 e che tale condizione sia asseverata da un tecnico abilitato. È inoltre richiesta la tracciabilità dei pagamenti attraverso i cosiddetti "bonifici parlanti".

2. Bonus ristrutturazione 50%

La detrazione per interventi di ristrutturazione, prevista dall'art. 16-bis del TUIR, prevede la possibilità di portare in detrazione anche alcune delle spese sostenute per l'eliminazione delle barriere architettoniche.

In particolar modo, la detrazione è prevista **solo per interventi su singole unità immobiliari e su parti comuni di edifici** (condomini residenziali) finalizzati a favorire la mobilità interna ed esterna della persona con disabilità. Rientrano in tale categoria gli interventi:

- effettuati per l'eliminazione delle barriere architettoniche aventi ad oggetto, per esempio, ascensori e montacarichi;
- eseguiti per la realizzazione di ogni strumento che, attraverso la comunicazione, la robotica e ogni altro mezzo di tecnologia più avanzata, sia adatto a favorire la

mobilità interna ed esterna all'abitazione per le persone portatrici di handicap in situazione di gravità, ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104. Esemplicando, tra gli interventi che danno diritto alla detrazione rientrano:

- la realizzazione di un elevatore esterno all'abitazione;
- la sostituzione di gradini con rampe, se conforme alle prescrizioni tecniche previste dalla legge sull'abbattimento delle barriere architettoniche;
- il rifacimento o l'adeguamento di impianti tecnologici (servizi igienici, impianti elettrici, citofoni, ascensori).

Non rientrano in tale detrazione, invece, le spese sostenute per il semplice acquisto di strumenti o beni mobili, anche se diretti a favorire la comunicazione e la mobilità della persona con disabilità, come per esempio l'acquisto di telefoni a viva voce, touch screen, computer o tastiere espanse (per questi beni, si ricorda, è già prevista la detrazione Irpef del 19% in quanto rientranti nella categoria dei sussidi tecnici e informatici).

La detrazione spetta anche se l'intervento, finalizzato all'eliminazione delle barriere architettoniche, è effettuato in assenza di disabili nell'unità immobiliare o nell'edificio oggetto di lavori.

Anche in questo caso, gli interventi che non rispettano i requisiti di cui al DM n.236/89 non possono essere qualificati come interventi di abbattimento delle barriere architettoniche.

Ad esempio, non è agevolabile come intervento diretto all'eliminazione delle barriere architettoniche l'intervento di sostituzione della vasca da bagno con altra vasca con sportello apribile o con box doccia qualora non presenti le caratteristiche tecniche di cui al citato DM n.236/89 (Circolare 02.03.2016 n. 3/E, risposta 1.6).

Dal 2025 le aliquote previste per la detrazione in esame (**fruibile in 10 anni**) sono le seguenti:

- **50%** per le spese sostenute dal detentore di un diritto reale di godimento sull'immobile oggetto di ristrutturazione ed adibito ad abitazione principale, su un massimo di spesa pari a 96.000 euro;
- **36%** in tutti gli altri casi (ad esempio immobili a disposizione), su un massimo di spesa pari a 96.000 euro.

Per gli anni 2026 e 2027 l'aliquota della detrazione scenderà rispettivamente al 36% e al 30% (fermo restando il massimale di 96.000 euro).

Al contrario di quanto indicato per il bonus barriere architettoniche, questa detrazione è **esclusa alle imprese** ed opera esclusivamente su immobili di tipo residenziale.

3. Superbonus al 65%

Gli interventi di cui all'art. 119-ter del DL 34/2020, volti all'abbattimento di barriere architettoniche ed aventi ad oggetto esclusivamente scale, rampe, ascensori, servoscala, piattaforme elevatrici, possono essere agevolati anche con il **Superbonus** se tali lavori risultano trainati da interventi simultanei di efficientamento energetico o sismico.

Con la nuova Legge Finanziaria, a partire dal 2025 è stato **limitato l'accesso al Superbonus** ai soli condomini, alle persone fisiche al di fuori dell'attività di impresa proprietari di edifici con 2-4 unità immobiliari, alle Onlus, alle organizzazioni di volontariato e alle associazioni di promozione sociale (vengono quindi escluse le singole unità immobiliari).

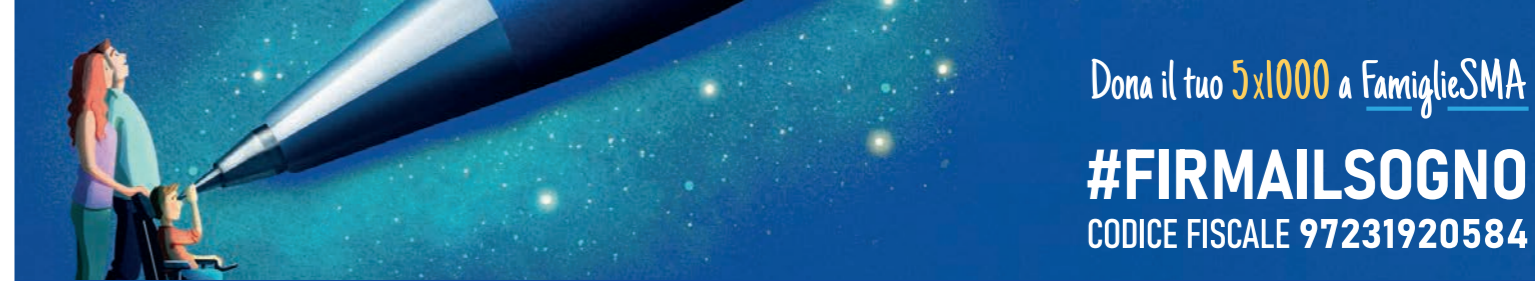
La detrazione spettante e fruibile in 10 anni, è pari al **65%** delle spese sostenute nel 2025 ed è applicabile **solo** se presente CILA e deliberazione assembleare anteriori al 15 ottobre 2024.

Conclusioni

Le tre tipologie di detrazioni descritte sono alternative tra loro ed è quindi essenziale individuare con attenzione, prima dell'inizio dei lavori, quale risulta più conveniente in termini fiscali. È opportuno quindi affidarsi ad un consulente esperto per determinare la miglior strada percorribile.

L'ultimo aspetto da tenere in considerazione a partire dal 2025, riguarda il riordino delle detrazioni fiscali determinato dalla legge di bilancio. Anche per tutte le detrazioni sopra descritte infatti, il nuovo art. 16-ter del TUIR prevede un **limite alle detrazioni per i contribuenti con reddito complessivo superiore ad euro 75.000**. In particolare, per tali soggetti l'ammontare complessivo delle spese detraibili dall'Irpef sarà determinato fino ad un importo massimo variabile a seconda del reddito complessivo dichiarato dal contribuente e dal numero di figli a carico presenti nel nucleo familiare.

I limiti di spesa sopra menzionati (ad esempio 50.000 per il bonus barriere e 96.000 per il bonus ristrutturazione) **potranno quindi subire delle limitazioni in base al reddito e alla situazione familiare del contribuente.** ■



Dona il tuo 5x1000 a FamiglieSMA

#FIRMAILSOGNO

CODICE FISCALE 97231920584

Il tuo 5x1000 può cambiare la vita di chi convive con la SMA

di Anita Pallara - Presidentessa di Famiglie SMA

Per chi affronta l'Atrofia Muscolare Spinale, ogni giorno è una sfida. Ma grazie alla ricerca, alle terapie e al sostegno concreto, oggi la SMA non è più una condanna: c'è speranza, c'è futuro. E questo è possibile anche grazie a te. Donare il 5x1000 a Famiglie SMA non costa nulla, ma per noi vale tantissimo. È un aiuto concreto per garantire assistenza alle famiglie, finanziare la ricerca, migliorare le cure e dare ai bambini e agli adulti con SMA la possibilità di vivere con più serenità e indipendenza. Se non lo doni, va perso.

Ogni anno milioni di euro che potrebbero sostenere Associazioni come la nostra restano inutilizzati. Eppure, con una semplice firma, potresti trasformare quelle risorse in speranza, in strumenti fondamentali, in nuove opportunità per chi lotta ogni giorno.

Non lasciare che il tuo 5x1000 vada sprecato. **Fai la differenza!**

● Firma nella casella **"Sostegno degli enti del terzo settore"**.

● Inserisci il codice fiscale: **97231970582**.

Un piccolo gesto, un impatto enorme. Non aspettare, parlane con la tua famiglia, con i tuoi amici, con i tuoi colleghi. Ogni firma conta, e più ne raccogliamo, più possiamo aiutare. Un trattamento in più, un sorriso in più, una speranza in più: tutto questo può nascere dalla tua scelta.

Sii parte del cambiamento. Non perdere questa occasione per fare qualcosa di grande con un gesto semplice.

Dona il tuo 5x1000 a Famiglie SMA. Perché ogni firma conta.

CAMPAGNA ASSOCIATIVA

2025

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
28 febbraio 2025

QUOTA ISCRIZIONE
10 Euro



Diventa socio di Famiglie SMA!

di Anita Pallara - Presidentessa di Famiglie SMA

Affrontare la SMA significa convivere con tante sfide, ma anche con una grande certezza: insieme siamo più forti. Far parte di Famiglie SMA non è solo un'iscrizione, è un gesto d'amore, un segno di speranza, un impegno concreto per chi vive questa realtà ogni giorno. Più siamo, più possiamo fare.

Perché il tuo aiuto è fondamentale?

Un abbraccio che accoglie: nessuno dovrebbe sentirsi solo di fronte alla SMA. Essere soci significa far parte di una comunità che comprende, ascolta, aiuta.

Qui trovi persone ti capiscono, vivono il tuo stesso percorso e che sono pronte a camminare al tuo fianco, sempre.

Un aiuto concreto: come socio hai accesso a servizi indispensabili, consulenze specialistiche, supporto psicologico, assistenza legale e progetti per migliorare la qualità della vita. Perché nessuno deve affrontare questa battaglia senza gli strumenti giusti.

Una voce che conta: più siamo, più possiamo farci ascoltare. Ogni socio è una voce in più per chiedere più ricerca, più cure, più diritti. Un futuro senza SMA non è solo un sogno: insieme possiamo

costruirlo.

Il cambiamento inizia da te: la tua iscrizione è un passo fondamentale. Ma non fermarti qui! Invita amici, parenti, colleghi a fare lo stesso. Ogni nuova adesione significa più aiuto, più forza, più possibilità per chi lotta ogni giorno.

Ogni socio è un tassello in più nella lotta contro la SMA. Ogni adesione è un segnale di speranza. Ogni firma è un passo verso il cambiamento.

Non aspettare, unisciti a noi oggi stesso!

Il lascito testamentario, un gesto d'amore che si trasforma in una speranza concreta

DI **Francesca Penno** - Responsabile del Numero Verde Stella

Il lascito testamentario è uno strumento previsto dalla legge italiana, che permette a ognuno di destinare una parte del proprio patrimonio ereditario (la cosiddetta quota disponibile) a favore di organizzazioni non profit. Un tuo gesto di generosità, per Famiglie SMA è una forma di sostegno preziosa.

Se desideri sostenere la nostra Associazione anche attraverso un lascito testamentario, ti vogliamo fornire le informazioni di cui hai bisogno. Puoi poi rivolgerti al tuo avvocato o notaio di fiducia per la sua redazione, e a noi per maggiori informazioni sui nostri progetti.

Perché è uno strumento importante

Se desideri destinare tutto o una parte del tuo patrimonio a una organizzazione non profit, il lascito è l'unico strumento che ti permette di esprimere le tue volontà e di assicurarti che vengano rispettate. Produce i suoi effetti solo dopo la morte ed è sempre possibile modificarlo, annullarlo o sostituirlo.

Chi può farlo

Tutti i cittadini maggiorenni e non interdetti.

Cosa includere

Alcune delle possibilità più comuni che si possono considerare per il lascito con gestione più semplice da parte del ricevente sono ad esempio denaro, titoli, azioni, fondi di investimento, polizze vita e TFR – Trattamento di Fine rapporto. Nel caso in cui non vi siano eredi entro il sesto grado di parentela, l'intero patrimonio è totalmente destinabile all'associazione. Per chi invece ha eredi, una parte del proprio patrimonio rimane nell'ambito familiare ed è la cosiddetta "quota legittima" mentre la quota cosiddetta "disponibile" può essere destinata liberamente.

Come si fa

Redigere un testamento è un'operazione semplice, ma è importante farlo nel rispetto delle normative vigenti. Si può scegliere tra:

- testamento olografo, scritto a mano, datato e firmato;
- testamento pubblico, redatto da un notaio alla presenza di testimoni;
- testamento segreto, scritto dal testatore e consegnato a un notaio in busta chiusa.

Occorre dichiarare cosa si vuole

lasciare alla nostra Associazione indicando semplicemente la denominazione dell'ente, anche in forma sintetica: Famiglie SMA APS ETS, con il numero di codice fiscale 97231920584. Non è invece necessario l'indirizzo della sede legale.

Ecco gli effetti del tuo gesto

Il lascito solidale ci permette di continuare a perseguire le nostre finalità di solidarietà sociale e in particolare di:

- promuovere la tutela, l'assistenza e la cura delle persone con SMA, garantendone la dignità personale per una migliore qualità della vita;
- fornire a loro e alle loro famiglie un supporto informativo riguardo ricerca, terapie e ausili disponibili, assistenza sanitaria ed economica;
- sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni riguardo alle problematiche sociali, sanitarie e terapeutiche connesse con la SMA;
- sviluppare rapporti operativi con le istituzioni pubbliche e con strutture cliniche pubbliche e private;
- effettuare erogazioni gratuite in denaro e/o in natura, nei confronti di soci o delle loro famiglie che versano in condizioni di indigenza;
- mantenere viva la speranza affinché un giorno la SMA possa essere completamente sconfitta. ■

Grazie



Lo Sportello di genere, il nuovo progetto di Famiglie SMA

DI **Marialaura Tessarin** - Responsabile dello Sportello di Genere di Famiglie SMA

È in arrivo il nuovo progetto di Famiglie SMA dedicato alla disabilità adulta: a febbraio apre le porte lo Sportello di Genere, uno spazio di ascolto e confronto condotto da professionisti esperti nell'ambito socio-sanitario, culturale, psicologico e del benessere.

Il nuovo Sportello di Genere si chiama "SMAschi e femmine: raccontaci la differenza", ed è proprio in queste parole che sta il fulcro del progetto, che indaga la differenza tra uomini e donne. Quand'è che si parla di differenza? Che cosa comportano il riconoscimento, ma anche la negazione della differenza tra uomo e donna nel sistema sociale? Quali implicazioni ci sono nel rendere attivo il proprio ruolo sessuale in società? Perché esiste la

differenza? Che cosa accade quando questa differenza si fonde con la condizione di chi vive una disabilità motoria e una patologia come la SMA? Anche se sono interrogativi filosofici, in realtà il progetto vuole rispondere nel concreto a quesiti, dubbi, pensieri attorno argomenti di cui non si parla mai, ma di cui ci sarebbe davvero bisogno di parlare.

Lo Sportello di genere accompagnerà i soci che ne fanno specifica richiesta durante tutto il 2025, attraverso incontri online a cadenza mensile. Si svolgeranno sulla piattaforma di Zoom dalle 18 alle 20. Ogni incontro sarà guidato da un relatore principale esperto in una materia specifica e coordinato dallo staff di Famiglia SMA: si parlerà di prevenzione e salute, di identità e sessualità, di diritti e consapevolezza, di misure anti violenza e autotutela,

di benessere integrato, di immagine e autostima. Nella seconda parte dell'incontro verrà dedicato uno spazio per la condivisione e per le domande.

La realizzazione di questa iniziativa risponde a diverse esigenze: una fra tutte, a quella di spostare il focus sulla disabilità adulta, troppo spesso dimenticata e trascurata, o ancora peggio infantilizzata e sminuita. In secondo luogo, alla necessità di portare alla luce argomenti riguardanti sessualità e genere che, ancora oggi, rappresentano di per sé un tabù, e ancor di più se associati alla disabilità. Famiglie SMA, attraverso questo progetto, intende accompagnare i soci in un percorso annuale all'insegna dell'informazione e della divulgazione, con l'obiettivo di fornire uno strumento di condivisione, di consapevolezza e di libera espressione per ogni persona, uomo, donna o di genere non binario che desidererà partecipare. Durante lo svolgimento dell'incontro si potranno porre domande in forma anonima.

È possibile aderire all'intero percorso, oppure decidere di volta in volta a quali incontri partecipare.

I soci saranno tempestivamente informati dell'organizzazione di ogni singolo incontro attraverso la newsletter e gli altri canali ufficiali dell'Associazione.

Per iscriversi basta seguire le indicazioni alla pagina dedicata del sito di Famiglie SMA.

Il requisito fondamentale per accedere è l'iscrizione.

Per diventare socio, è sufficiente farne richiesta a: stella@famiglie.sma.org.

Sarà un viaggio interessante, per scoprire tutte le sfaccettature del genere e cogliere il valore della differenza... quella "differenza che fa la differenza" nella vita delle persone.

Nathan è un atleta grazie a Bebe Vio

DI Barbara Pianca

Nathan ha trovato nella Bebe Vio Academy di Roma un'occasione per divertirsi e scoprire nuove abilità. Questa iniziativa, nata dal sogno di Bebe Vio, sta cambiando la vita di tanti bambini con e senza disabilità.

Aveva dei dubbi, all'inizio. Si chiedeva dove fosse la 'fregatura'. "Mamma, quand'è che spuntano un medico, un fisioterapista, un infermiere?".

Sei anni ad agosto, **Nathan Guarascio** ha conosciuto la **Bebe Vio Academy (BVA)** di Roma tramite il passaparola, la frequenta da novembre e, adesso che ormai è sicuro che la proposta sportiva non sia medicalizzata, si diverte a più non posso.

"Dopo un primo colloquio telefonico – ci racconta sua mamma, **Giorgia Cesarini** – siamo passati per un incontro con un neuropsicomotricista per definire livello di mobilità e individuare eventuali ausili utili, dato che ne mettono a disposizione gratuitamente, comprese le carrozzine sportive. Le discipline sportive praticate alla Bebe Vio Academy sono declinate nella loro versione paralimpica. Un aspetto fondamentale è il supporto di volontari qualificati. Abbiamo iniziato ad andare un pomeriggio a settimana, ma l'entusiasmo è tale che siamo già passati a due". Nathan è entusiasta: "Fino a poco tempo fa quando io

e il papà andavamo in palestra, ci chiedeva di poterci andare anche lui. Ora ci dice: 'Andate pure, che io vado alla mia!' ". Qualche tempo fa, spinta da tanta passione, Giorgia ha contattato la nostra redazione: "Desidero che tante mamme e papà possano conoscere questa realtà, **interamente gratuita**, a disposizione dei nostri bambini. Potete raccontarla nel giornale?".

La Bebe Vio Academy è stata inaugurata lo scorso 5 novembre nella sua sede romana, frequentata da Nathan. Al Centro Sportivo SapienzaSport, per l'occasione erano presenti Bebe Vio Grandis, la presidente di art4sport Teresa Grandis, il presidente del Comitato Italiano Paralimpico Luca Pancalli e la rettrice della Sapienza Università di Roma Antonella Polimeni.

Durante l'evento, Bebe Vio ha ribadito la missione dell'Academy: "L'obiettivo è coinvolgere bambini e ragazzi, dai 6 ai 18 anni, **con e senza disabilità**, permettendo loro di giocare e crescere insieme attraverso lo sport. Crediamo che questa sia la chiave per abbattere ogni barriera".

Abbiamo contattato il responsabile **Giovanni Massaro**: "A Roma, gli allenamenti sono bisettimanali, il martedì e il giovedì. La nostra offerta include una gamma ampia di discipline paralimpiche, atletica, basket in carrozzina, sitting volley, scherma in carrozzina, calcio integrato. A marzo arriverà anche il rugby in carrozzina, sostenuto dall'ex rugbista **Martin Castrogiovanni**. Le discipline sportive praticate alla Bebe Vio Academy sono declinate nella loro versione paralimpica. Un aspetto fondamentale è il supporto di volontari qualificati. In più, **qui a Roma** beneficiamo di un accordo

con la Sapienza Università di Roma, che ci accoglie nei suoi spazi a Tor Quinto". Una delle caratteristiche distintive dell'Academy è l'approccio inclusivo: "Accogliamo i bambini con disabilità e offriamo loro la possibilità di praticare tutti gli sport della BVA. Tutti hanno la possibilità di provare le diverse discipline e scegliere ciò che li appassiona di più. **Gli atleti con disabilità vengono supportati, oltre che dagli ausili specifici per ogni sport, anche dai volontari che fanno parte del progetto, mentre ogni disciplina ha un senior coach affiancato da un junior coach in formazione.** Il nostro obiettivo è far crescere sempre di più questa comunità. I numeri stanno aumentando, a dimostrazione del successo della nostra iniziativa".

A Milano, l'Accademia ha già spento quattro candeline ed è una realtà consolidata del territorio. Completamente gratuita, è sostenuta dall'Associazione **art4sport**, fondata dai genitori di Bebe Vio, con il supporto di Nike, che mette a disposizione degli atleti gli ausili sportivi e l'abbigliamento tecnico.

"Vogliamo che lo sport sia un diritto per tutti e che nessuno si senta escluso" ha dichiarato Teresa Grandis, presidente di art4Sport. "Milano ci ha dimostrato che il modello della Bebe Vio Academy funziona: in tre anni abbiamo coinvolto 180 bambini e ragazzi con e senza disabilità. Da novembre abbiamo avviato le attività anche a Roma e l'obiettivo per il futuro è di arrivare in altre città italiane. L'idea della BVA è nata per promuovere uno sport davvero inclusivo. Lo scopo ultimo, infatti, non è quello di formare futuri campioni, ma di dare a tutti i bambini l'opportunità di sperimentare e condividere il valore e la cultura dello sport inclusivo".



Foto di Paolo Cerino

Il sogno della Bebe Vio Academy, Academy va ancora, va ancora oltre: la campionessa paralimpica di fioretto **vorrebbe far accedere in un futuro prossimo la disabilità nelle palestre**. "Un'idea - commenta Giorgia Cesarini - non scontata e da non sottovalutare, una grande opportunità per i bimbi e perché il loro futuro sia più inclusivo". L'atmosfera negli allenamenti è amichevole: "Ogni bambino è affiancato da un volontario e nessuno viene lasciato solo. A tutti viene offerta la carrozzina, anche a chi cammina, per una integrazione completa. Fanno dei percorsi a slalom con i birilli, giocano con la palla, si cimentano nella scherma e presto anche nel basket in carrozzina".

L'Academy rappresenta un'opportunità unica per i giovani con disabilità di avvicinarsi allo sport e vivere un'esperienza di inclusione autentica. Per chi volesse iscriversi, è possibile farlo attraverso il sito ufficiale della Bebe Vio Academy, contribuendo a rendere lo sport sempre più accessibile e inclusivo. ■

L'ARBITRO CHE ROMPE GLI SCHEMI

di **Barbara Pianca**

Cristian Agostini ha 17 anni e le idee chiare. Conversare con lui è un piacere e viene spontaneamente ammirare la sua determinazione, manifestata con rispetto e semplicità, ma così forte da avergli permesso di rompere gli schemi e aprire il varco per altri giovani. Sì, perché prima di lui pochi giovani con SMA si erano cimentati nel basket. E perché, prima di lui, gli arbitri non potevano utilizzare la carrozzina. Una questione di sicurezza. Ma, appunto, questa era la storia prima che arrivasse Cristian. E quindi eccolo, questo giovane di Santarcangelo di Romagna, in provincia di Rimini, sei anni fa, trovandosi a Pesaro con degli amici di Bergamo, a imbattersi nel basket. La passione scoppia subito: "Questo sport permette a tutti, con o senza disabilità, di giocare. Quel giorno ho visto per la prima volta atleti maschi e femmine insieme, con e senza disabilità". Cristian si mette in gioco, si sottopone ai test per inquadrare il ruolo e le modalità di gioco adatte a ogni persona, misurando la forza e la mobilità. Nei due anni di allenamenti, migliora e viene cambiato di ruolo: "Ora riesco a tirare con una palla da basket normale a un canestro di un metro e dieci posizionato a metà campo". Sua mamma crea una squadra nel paese dove vivono. Questa bella storia ha già una forza sufficiente per essere raccontata così, e potrebbe finire qui. Invece, è solo l'inizio. "Mi sono chiesto - ci racconta Cristian - cos'altro avrei potuto fare per essere ancora più coinvolto in questo sport. Oltre ai giocatori, l'arbitro è l'altra figura fondamentale. Ho quindi presentato la domanda per partecipare al corso di formazione e mi è stato risposto che potevo assistervi ma poi non avrei poi potuto arbitrare".

Perché questa limitazione?

Questioni tecniche in ambito assicurativo e relativamente al certificato medico-sportivo agonistico, che serve di se-

condo livello. Avere una carrozzina in campo non è sicuro, qualcuno potrebbe farsi male.

Cosa hai fatto?

Ho fatto l'ufficiale di campo fino a dicembre del 2023, quando ho ripresentato la domanda per arbitrare. Questa volta i responsabili hanno iniziato a pensarci. Durante l'autunno del 2024 hanno trovato una soluzione con l'assicurazione. Quanto al certificato, poiché riesco a muovere le braccia il mio medico me lo ha sempre rilasciato.

E la questione sicurezza?

Non entro in campo con la carrozzina.

Sei un arbitro?

Sono stato dichiarato arbitro il 10 dicembre dell'anno scorso.

Congratulazioni! Quindi ora non pratichi più il basket come atleta?

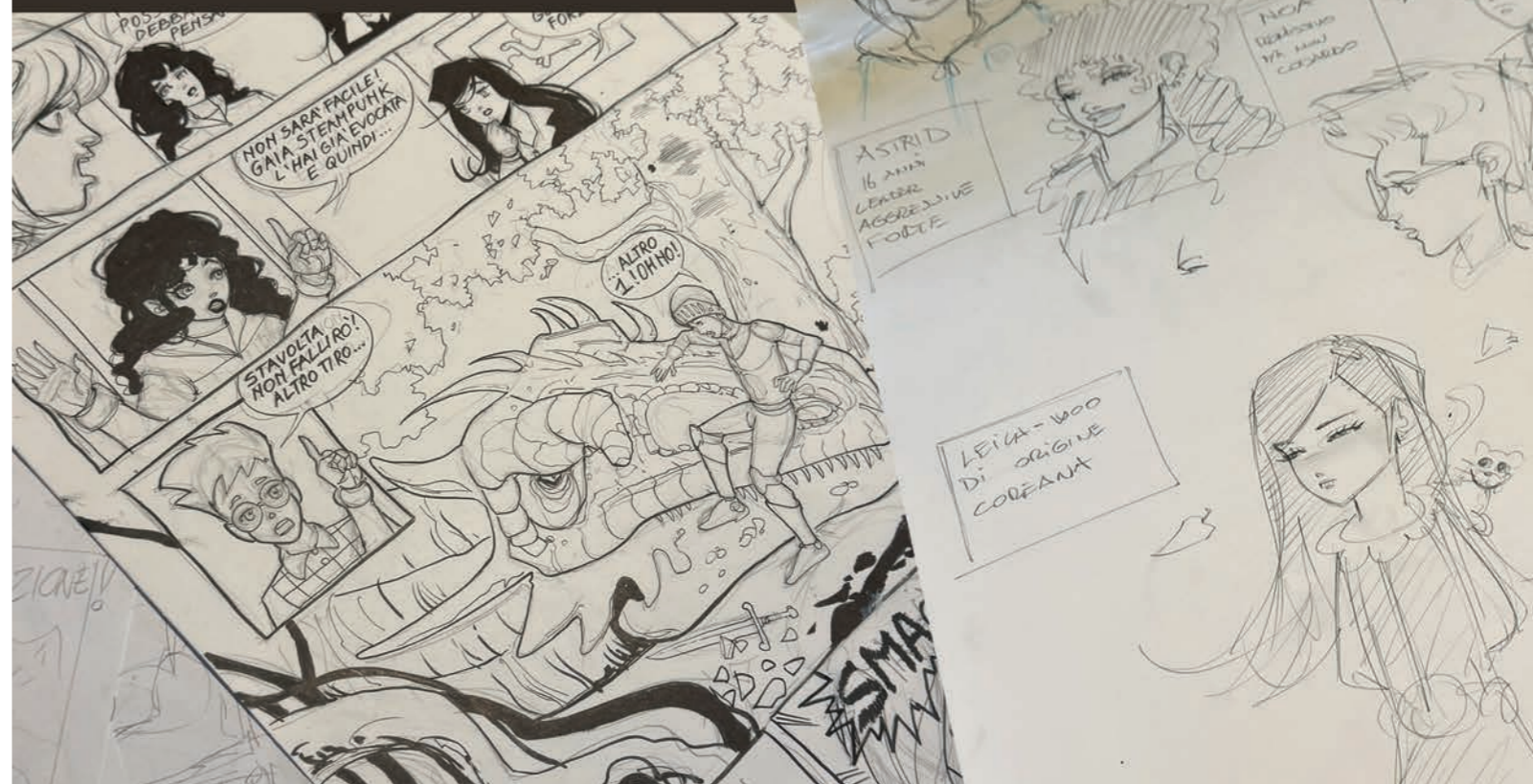
Certo! Sono impegnato nell'Eisi (Ente italiano sport inclusivi) in tre ruoli, giocatore per l'Onions Basket ADS, ufficiale di campo e arbitro.

Sei molto impegnato!

E orgoglioso di aver raggiunto questo traguardo da solo, perfino senza l'aiuto della mamma. Sono passi importanti verso la mia autonomia adulta. ■

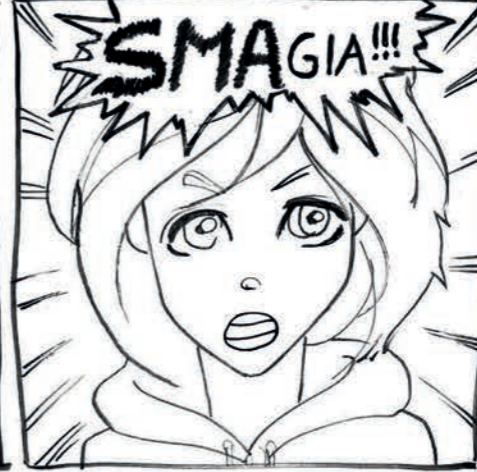
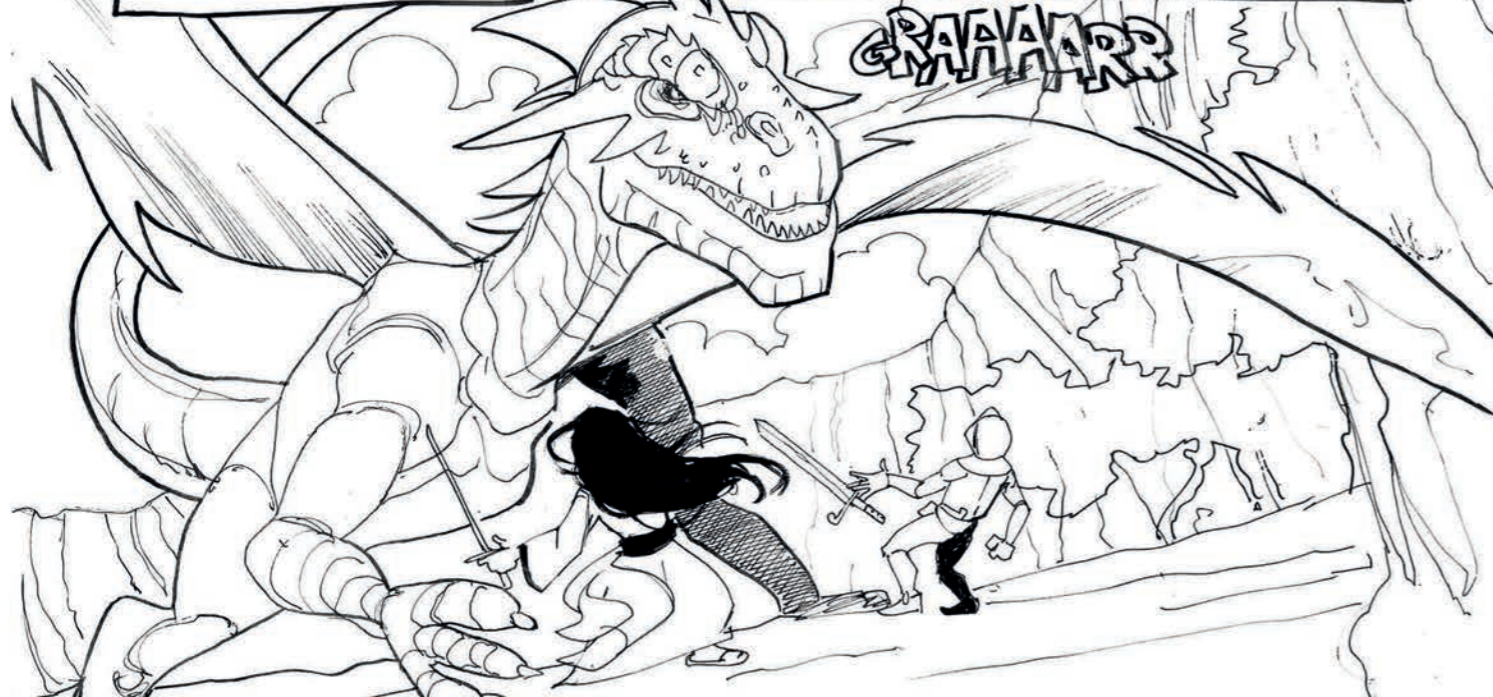


il FUMETTO *Nerd Adventure* di Gaia Pastorini

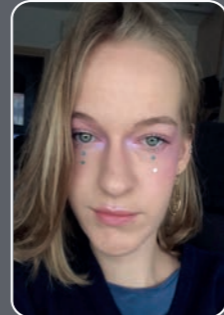


NERD ADVENTURE

TESTI E INSEGGI DI
GAIA PASTORINI



la RUBRICA



Sono laureata in Filosofia a Padova, studio Semiotica a Bologna. Mi piace disegnare, scrivere, giocare a Hockey e informarmi sui temi di attualità.

Emma Tognin

FILOSOFIE INCLUSIVE

Sentieri di moda e disabilità

Ho scritto spesso di barriere culturali, di quanto la mancata rappresentazione e normalizzazione della disabilità nella quotidianità sia un problema ancora molto presente nella nostra società e dei modi in cui tutto ciò si manifesta. Uno degli esempi che ho citato spesso è **la mancanza di corporeità con disabilità nel mondo della moda**. Il modello medico ha influenzato largamente anche questo campo, e la sfera della disabilità viene relegata a uno scenario poco fashion. Ma è davvero tutto da buttare? Forse no, oggi mi piacerebbe parlare un po' più approfonditamente, con degli esempi concreti, del modo in cui il mondo della moda e quello delle persone con disabilità stiano cominciando a sfiorarsi, seppur con criticità.

Vorrei iniziare riflettendo sul fatto che gli ausili e gli strumenti adattivi per le persone con disabilità non debbano essere solo visti come uno strumento sanitario, ma anche **un accessorio che si può inserire nello stile estetico di una persona**; un elemento creativo e artistico, che può avere mille declinazioni diverse. I prodotti di una rinomata designer finlandese di accessori, che ha progettato anche pezzi per persone del calibro di Snoop Dogg o Marilyn Manson, sono perfetti per spiegare ciò che intendo. A seguito della perdita dell'udito ha iniziato a indossare apparecchi acustici e, non soddisfatta dall'estetica di quelli tradizionali, ha fondato un brand di gioielli per apparecchi acustici, impianti cocleari e BAHA che permettono di personalizzare qualsiasi dispositivo acustico per garantire, a chi li utilizza, la piena espressione del proprio stile e della propria personalità.

Un altro brand che trovo interessante, per dimostrare che non deve esserci una rigida separazione tra prodotti per persone con disabilità e senza, è quello appartenente a una nota cantautrice e attrice statunitense. A volte basta semplicemente prestare maggiore attenzione alla diversità dei corpi e delle menti, per rendere dei prodotti comuni più "inclusivi".

I prodotti di questa linea cosmetica, la cui proprietaria ha ricevuto una diagnosi di Lupus, hanno un packaging che è stato progettato e pensato per essere di migliore utilizzo per persone con diverse mobilità: i tappi hanno una forma che permette una migliore presa e sono realizzati con un materiale che li rende meno scivolosi. Sono accorgimenti così particolari? Assolutamente no, ma personalmente li ho trovati più semplici da utilizzare in autonomia rispetto ad altri prodotti.

Infine, mi piacerebbe raccontarvi di **Aaron Philip**: la prima modella (e attivista) nera, transgender con disabilità, ad aver firmato un contratto con una grande agenzia di moda.

Io l'ho scoperta per la prima volta nel videoclip della canzone "Mother's Daughter" di Miley Cyrus e me ne sono subito innamorata. Aaron è in carrozzina elettrica, sfilava per Moschino, è finita su Vogue e ha posato per varie aziende nell'industria della moda.

In definitiva, gli esempi che ho riportato mostrano come il mondo della moda e quello delle persone con disabilità stiano iniziando, seppur timidamente, a intrecciarsi. L'inclusione delle persone con disabilità deve diventare una prospettiva naturalmente integrata nel design e della produzione di elementi estetici; c'è ancora molta strada da fare, ma si sta cominciando a tracciare un cammino. ■



Chiara Mastella è CAVALIERE della REPUBBLICA

DI **Barbara Pianca**

Chiara Mastella, una professionista difficilmente inquadrabile. Formalmente, è una fisioterapista ma, come ci ripete lei stessa all'inizio dell'intervista-fiume, "limitarsi a mobilitare i corpi non mi è mai sembrato sufficiente".

"Ricordo – ci racconta - quella volta, erano gli anni Ottanta, in cui mi venne incontro una mamma che teneva in braccio un bambino sdraiato e, guardandolo, capisco che ha una forma grave di SMA. Mi dice che cerca 'un po' di fisioterapia'. Infilo le mani nelle tasche del camice e faccio il gesto di cercare qualcosa, poi la guardo e le dico: 'Guardi, la fisioterapia non la trovo, ma se vuole ci sono io'".

In quell' "io" c'è tutta l'offerta professionale e umana di Mastella, che sostiene le famiglie di bambini con la SMA con un approccio unico nel suo genere, andando oltre la semplice fisioterapia.

Un approccio, il suo, di competenza tecnica arricchita da formazioni specifiche e in ambito psicologico-emozionale, comunicato con passione e irruenza e con una dedizione che sa di vocazione, perché si sovrappone a una incessante attività di volontariato. Quella di Chiara

Mastella è una vita intera dedicata a rendere i genitori più consapevoli e autonomi nell'affrontare la malattia dei loro figli: "Amo gli adulti che curano i bambini" ci dice.

Per questo, il riconoscimento di Cavaliere dell'Ordine "Al Merito della

Repubblica Italiana" ci dà uno strumento nuovo e forse più preciso per tentare di definirla. Attribuitole lo scorso 28 novembre alla Prefettura di Milano, è stato fortemente voluto dalle famiglie che la seguono e in particolare da una nonna, Angela



Il legame tra Famiglie SMA e Chiara Mastella è di lunga data. Uno dei progetti di vita pratica finanziati dalla nostra Associazione, infatti, è 'Mio figlio ha una 4 ruote' del Sapre, di cui Mastella è responsabile.

Inoltre, per una quindicina di anni, Famiglie SMA ha affiancato il Sapre nelle operazioni di raccolta fondi. Ci felicitiamo, dunque, per l'importante riconoscimento che le ha rivolto il Presidente della Repubblica!

Cristallo, che ha presentato la candidatura per l'onorificenza con una lettera dove ricorda che, dopo il litigio iniziale "perché sembrava troppo dura", Mastella è diventata un riferimento "anche in piena notte e durante il periodo festivo (...) come se non fosse una persona umana che necessita di riposo".

Mastella ottiene così il titolo che già è di suo padre, il Cavalier Giovanni Battista Mastella, che si è speso con altrettanta dedizione per la fibrosi cistica. Una storia familiare dove la connotazione umana fa la differenza. Anna Scavuzzo, vice sindaco di Milano, nel conferire il titolo ha detto: "... è sicuramente motivo di orgoglio e certamente sarà nella storia della vostra vita un momento importante; ma credo che dividerlo con tutti noi costituisca un impegno a renderlo un atto pubblico e politico nel senso più alto del termine, che spiega il bene comune di cui tutti siamo corresponsabili".

Molte delle nostre famiglie la conoscono perché sono state, come dice lei, "mastellizzate". Nel tentativo di SMAgazine di restituire ai lettori un poco del tanto che ci sarebbe da raccontare, cominciamo con il termine da lei stessa inventato.

Cosa vuol dire "mastellizzare" un genitore?

Sono convinta che, di fronte a un figlio con una grave patologia, occorra rimboccarsi le maniche. La vera chiave di svolta è formare, nel modo più tempestivo possibile, i suoi genitori. È questo quello che faccio. La disperazione, la lamentele non aiutano. Per far fronte alla situazio-

ne drammatica occorre acquisire delle competenze che un altro genitore, che non ha a che fare con la malattia, non possiede perché non è chiamato ad attivarle. Si tratta di competenze specifiche sulla presa in carico del figlio fragile, di una presa di consapevolezza del suo stato e delle sue possibilità, di una conoscenza della rete territoriale e una capacità di attingervi: questo è il nocciolo del Papp, il Programma di abilitazione precoce dei genitori che propongo alle famiglie da ormai trent'anni. Quella che, scherzando, chiamiamo la "mastellizzazione" è il processo con cui i genitori si trasformano nei migliori caregiver per i loro figli, divenendo autonomi nella gestione delle emergenze quotidiane e capaci di testimoniare la possibilità di avere una buona vita, anche convivendo con una diagnosi così grave. Il nostro motto è: "Si può fare ancora!".

Quando nasce e dove si colloca il Papp?

Nasce dall'incontro tra me e Gian Franco e Marta Baldinotti. Mentre ci prendevamo cura del loro figlio Cesare, vissuto per pochi mesi alla fine del 1997, con Gian Franco abbiamo definito le linee guida del programma che tuttora esiste. Nel tempo, ho voluto fortemente inserirlo in un contesto pubblico ed è così che, in seno alla Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, nel 2003 è nato il Sapre-Uonpia, Settore di Abilitazione Precoce dei Genitori, dove il successo del servizio è nel team che, attraverso i diversi professioni-

sti che lo hanno composto e si sono succeduti nel tempo, mi ha sempre sostenuto. Allo stesso tempo, questo programma esce dall'inquadramento del Sapre quando lo porto, in qualità di volontaria, alle famiglie e alle associazioni che mi chiedono aiuto nell'Est dell'Europa, in Asia e nel Nord dell'Africa. Dove mi chiamo, vado gratuitamente.

Come è nata l'attività di volontariato all'estero?

Dal 2006 al Sapre hanno cominciato ad arrivare stranieri, soprattutto dalla Romania e dall'Albania. Avevano collegamenti con l'Italia ed erano arrivati tramite il passaparola a conoscere il mio lavoro. Come faccio con tutti, ho aiutato anche loro ad acquisire le competenze per prendersi cura dei figli. Un momento importante in questo percorso risale al 2013, quando ho aiutato un bambino, figlio di un uomo di Genova e di una donna russa. Muore in pochi mesi ma in quel tempo breve sua madre mi segnala alle mamme che in Russia avevano un bambino come il suo. È così che mi hanno chiamata una prima volta e sono andata da loro, per poi farvi ritorno più volte. Si tenga conto che le cure palliative nel loro Paese non sono riconosciute. Ne sono stata una pioniera perfino in Italia, dove sono formalizzate dalla legge 38 del 2010.

Quali sono gli insegnamenti del Papp?

Innanzitutto, ci tengo a dire che, mentre lavoro con i genitori, di fron-

le STORIE

Prima dell'arrivo delle terapie farmacologiche, nei casi gravissimi che mi si presentavano, aiutavo ad affrontare la scelta più drammatica, se accompagnare il figlio verso la morte o impegnarsi ad allungare il più possibile la sua vita. Ci sarei stata in entrambi i casi, fornendo gli strumenti e le competenze che rendessero i genitori autonomi e consapevoli nel percorso. Facevo e faccio questo in modo personalizzato, partendo dalla domanda che mi viene rivolta.

Nel caso della Russia, per esempio, avevo rilevato una problematica piuttosto specifica. A Mosca gli appartamenti sono inseriti in contesti abitativi intricati, fatti di interminabili corridoi e piani sovrapposti. Di fronte a una emergenza che portava un bambino a rischiare la vita, la chiamata dell'ambulanza comportava un'attesa lunga, durante la quale la famiglia non sapeva cosa fare. Il risultato, in più di un caso, era che il piccolo, ottenendo i soccorsi con ritardo, se sopravviveva aggiungeva alla SMA una cerebrolusione.

Così, ho innanzitutto reso consapevoli i genitori di cosa volevano

fare: di fronte a una crisi che può portare il piccolo alla morte, lo vuoi accompagnare o vuoi provare a salvarlo? Se la scelta è la seconda, allora mentre attendi i soccorsi puoi utilizzare l'Ambu per espandere la capacità polmonare. Ho insegnato a migliaia di genitori l'utilizzo dell'Ambu come strumento di rianimazione, tanto che sono soprannominata 'Queen Ambu' dai miei insegnanti, l'ingegnere Holger Hesse e l'anestesista Henning Ruben che l'hanno inventato.

Alle famiglie che vogliono conoscerti cosa suggerisci, oltre che recarsi al Sapre?

Organizziamo ogni anno degli eventi collettivi a cui possono partecipare. Sono occasioni per migliorare le proprie abilità tecniche, sperimentare una connessione tra persone che vivono la stessa situazione e anche con i loro bambini, e divertirvi tutti insieme.

Sono "Mio figlio ha una quattro ruote" a Lignano Sabbiadoro, per cui proprio in queste settimane stiamo chiamando a raccolta nuovi volontari, "Sapre bianco" sulla neve, e an-

che "Venezia a 4 ruote" e "SMAWalk", in giro per l'Italia.

Chiudiamo questo articolo su Queen Ambu con la testimonianza di una famiglia: "Nel 2007 andiamo al Sapre su suggerimento dell'ospedale: 'Là fanno un po' di fisioterapia per le malattie neuromuscolari' ci avevano detto. (...) L'impatto non è stato felice, ci sono state dette cose che riguardavano il futuro e che noi credevamo non ci riguardassero... (...) abbiamo provato ad applicare quei piccoli insegnamenti (...) e funzionavano... eccome... piccole cose, posture, modi per fare le cose più semplici che per noi cominciavano a diventare difficili e complicate. Ma nessun medico ce ne aveva parlato... la nostra vita di tutti i giorni era quella che cominciava ad essere compromessa ed era quella che noi dovevamo imparare a gestire, per noi e per la nostra Bambina".

In un'epoca in cui le terapie cambiano e le tecnologie avanzano, la vera rivoluzione resta quella delle competenze umane, che trasformano il dolore in una speranza condivisa. ■

la FOTOSTORIA

La giornalista Mavi

DI Barbara Pianca

Ha intervistato il presidente della Repubblica, il neurologo Eugenio Mercuri, il giornalista Tiberio Timperi. L'Ordine dei giornalisti le ha conferito il tesserino di giornalista. Lei è Maria-vittoria Belleri e ha dieci anni.



1

Mavi non ha rivelato a nessuno i contenuti della sua intervista con Sergio Mattarella. Il cortometraggio di cui è protagonista, girato dalla regista Francesca Archibugi per Telethon, racconta il suo viaggio fino all'ingresso nella maestosa stanza del Quirinale dove la aspetta il presidente della Repubblica. Dietro di loro le porte si chiudono e il video finisce.



3

Come è nata questa passione, le chiediamo. Ci racconta che due anni fa ha intervistato un compagno di classe con una mazza da baseball durante una gita, l'ha trovato divertente e ha voluto intervistare anche quello che lei chiama "Eu" e che noi conosciamo come il professor Eugenio Mercuri, guadagnandosi il Premio Digital News.

2

La carriera di Mavi procede a gonfie vele. Eccola qui, a stringere tra le dita il tesserino che le è stato consegnato dall'Ordine dei Giornalisti in seguito alla sua intervista con Mattarella, "proprio mentre al piano di sopra si stava svolgendo l'esame di Stato per entrare nell'albo dei professionisti, quello che anche io affronterò un giorno" precisa.



4

Quando commentiamo che l'autunno appena trascorso, tra l'intervista in Quirinale e il conferimento del titolo di giornalista, deve essere stato entusiasmante per Mavi, sua mamma Eleonora ci risponde: "Anche quello precedente non è stato male. Dopo il Premio Digital News è stata invitata come testimonial alla Camera dei deputati durante il concerto di Natale, e ha avuto l'opportunità di intervistare il giornalista Tiberio Timperi davanti alle telecamere di Rai 1".



Che dire, di questa giovanissima collega con il vento in poppa?

Oltre ai complimenti, le abbiamo lanciato un invito. Quello di regalarci un suo pezzo, che prossimamente troverete nelle pagine del nostro SMAgazine. La ringraziamo in anticipo, e non vediamo l'ora di leggerla.

CERCHIAMO VOLONTARI 17a ed. Mio Figlio ha una 4 Ruote 2025 dal 21 al 29 giugno 2025 a Lignano Sabbiadoro (Ud)



CERCHIAMO

Volontari di supporto attività per stare con i bambini SMA e i loro fratelli, secondo la propria esperienza ed a supporto dei conduttori di gruppi

Volontari tecnici per aiutare ad allestire le attività e a preparare l'attrezzatura necessaria per l'evento

OFFRIAMO

Vitto, alloggio e spese di viaggio. Un'esperienza unica di crescita personale e professionale



**trovate tutte le informazioni
DETTAGLIATE E SCOPRIRE
L'ESPERIENZA CHE TI ASPETTA!**

**Invia la tua candidatura entro il 31/03/2025
allegando cv e/o lettera di presentazione che
parla delle tue passioni e motivazioni a:
sapre@policlinico.mi.it**

**evento realizzato con
il supporto di**



La forza di Sofia in 25 scatti

di Barbara Pianca



Foto della mostra fotografica "La forza non è nei muscoli"



Foto della mostra fotografica "La forza non è nei muscoli"

Sharon Marti, fotografa d'arte, ha realizzato una mostra itinerante che celebra la forza e l'energia di **Sofia Tansella** e della sua famiglia. Intitolata "La forza non è nei muscoli", nasce da un incontro casuale e carico di emozione: "Ci siamo conosciute il giorno della comunione di Sofia. Eravamo nella stessa sala ricevimenti, vicine di tavolo. A fine festa, mi sono avvicinata alla mamma di Sofia dicendole che mi ero innamorata del sorriso e dell'energia di sua figlia": a

raccontarlo è la fotografa pugliese. Trasferita a Messina, in Sicilia, da cinque anni, quella domenica si è proposta di realizzare un racconto fotografico per Sofia e famiglia, andandole a trovare in Puglia, nei luoghi dove vivono e che sono anche punto di incontro e condivisione tra chi sta davanti e chi dietro alla macchina fotografica.

"Quel giorno - ricorda Marti - mi sono emozionata molto a vedere Sofia sfrecciare avanti e indietro continuamente, lungo la tavolata di parenti, con un entusiasmo capace di unire la famiglia. La sua luminosità, i suoi occhi vivaci e i suoi lineamenti perfetti non possono passare inosservati".

Come avete realizzato il progetto? "Abbiamo trascorso due giorni intensi e pieni di ispirazione. Abbiamo girato in alcuni dei luoghi più caratteristici della regione: Alberobello, Polignano, San Vito e in mezzo agli ulivi, simbolo emblematico della Puglia. Il secondo giorno abbiamo scattato a Noicattaro in mezzo ai vigneti, in casa di Sofia e al Centro di fisioterapia.

La mostra è stata inaugurata a Noicattaro a metà ottobre, durante la Campagna di raccolta fondi di Famiglie SMA e riproposta a Messina il 22 dicembre. Il Comune di Turi, in Puglia, ospiterà l'esposizione il prossimo 26 aprile, in occasione della quale organizzerà un convegno dedicato alla SMA.

Ammirando le fotografie esposte, è chiaro che l'occhio dietro la macchina fotografica non ha puntato a raccontare la storia di una bambina con la SMA quanto piuttosto a celebrarne la sua incredibile vitalità. "Sofia ha 10 anni, frequenta la quinta elementare e pratica danza fin dai tre anni. La sua forza non risiede nei muscoli, ma nella sua capacità di illuminare ogni ambiente. Una carrozzina, che molti vedono come un limite, su di lei diventa simbolo di dinamismo e vita. Per questo, ho voluto affiancare alla carrozzina immagini che esprimono movimento e libertà. Uno degli scatti più amati dal pubblico la ritrae vestita da ballerina, con il tutù simbolo di una bambina che incarna

la speranza e la gioia di vivere. spiega Sharon.

Dopo questa spiegazione, possiamo dire che il titolo della mostra è calzante.

Valentina, la mamma di Sofia, che l'ha proposto, ci spiega: "In realtà è una espressione che ho 'rubato' ad **Anita Pallara**, la presidente di Famiglie SMA. La ho sentita utilizzarla più di una volta e mi è piaciuta al punto che la avevo avvertita: 'Guarda che te la rubo!'".

Come è stato fare da modelli in un set fotografico all'aria aperta? "Sharon ci ha messo a nostro agio, e poi Sofia non vedeva l'ora di buttarsi in mare con tutti i vestiti, come avevamo deciso di fare" ci risponde Valentina.

Per la fotografa, il progetto è stato una sfida artistica e personale. "Non avevo mai fotografato una persona in carrozzina in chiave d'arte e ho dovuto lavorare per cercare le angolazioni giuste. Mi sono fin dall'inizio resa conto che per restituire appieno la forza della

bambina avrei dovuto includere anche i genitori Valentina e Giuseppe, grazie ai quali lei può essere quello che è. Così come non poteva mancare il loro cagnolino Chicco. Credo che **solo rappresentando la famiglia - al completo - avrei potuto raggiungere il mio obiettivo artistico.** Il progetto, composto da 25 scatti, è stato realizzato con l'intento di offrire a chi guarda la mostra una lettura personale e diversa. Ciascuno, guardando le immagini, le interpreta attraverso il proprio vissuto, sovrapponendo significati personali alla storia di Sofia" afferma la fotografa.

La mostra ha suscitato entusiasmo e riflessioni profonde sul valore della famiglia e della resilienza. "Ho sempre amato le sfide e questo progetto mi ha permesso di unire la mia passione per l'arte alla volontà di dare voce a chi, come Sofia, **disattende gli stereotipi.** Oggi, mentre Sofia continua il suo percorso di esplorazione della vita e si sta avvicinando anche al calcio, il messaggio è chiaro: la vera forza sta nella pienezza con cui si abbraccia la vita" conclude Sharon.

La mostra itinerante, destinata a raggiungere anche altri Comuni, potrebbe presto trasformarsi in un'opportunità per eventi locali e, perché no, in un libro fotografico, come è desiderio della piccola Sofia, scrivendo un testo di descrizione per ciascuna fotografia.

Chiunque fosse interessato a ospitare la mostra sul proprio territorio, può contattare la fotografa all'indirizzo: sharon.marti@libero.it ■



La fotografa Sharon Marti durante la mostra fotografica

"La forza non è nei muscoli" è il progetto fotografico itinerante di Sharon Marti, che ha immortalato la giovane Sofia Tansella insieme alla sua famiglia, con l'obiettivo di trasmettere la vitalità, e la forza oltre ai muscoli.

La nostra chiave è l'ironia

Due profili Instagram da seguire

di **Barbara Pianca**



Li abbiamo intervistati insieme perché li seguiamo entrambi e riteniamo che allo stesso modo i loro profili Social siano imperdibili. Sono dei fuoriclasse della comunicazione ironica ed è stato un onore averli intervistati. Signore e signori, ecco a voi Atronic King e La Coppia della 104.

Cominciamo dal primo, per andare in ordine alfabetico. Atronic King nella vita si chiama **Cristian Viscione**. Comodamente sdraiato a causa della SMA, si dichiara "falso invalido fin dal 10 marzo del 1999".

Quanto alla Coppia della 104, loro sono **Emanuel Cosmin Stoica** (con 124 mila follower su Instagram), Garante per le disabilità del Comune di Venaria, e la sua compagna **Anita Maiorana**. Da un anno insie-

Il suo profilo è riempito da vignette fotografiche sagaci e momenti di condivisione con gli amici, il suo è un umorismo nero pieno di vitalità. Un post a caso? Lui fotografato accanto a un cartello "Mi alzo ma non sono assolutamente d'accordo". La caption: "Dite che in questo negozio hanno scoperto il mio segreto?".

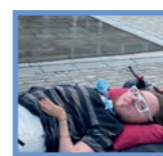
me, conviventi, hanno unito la loro brillante capacità di comunicare con ironia per raccontarsi come coppia in modo leggero e dissacrante. Attraverso scatch brevi su Instagram, che rilanciano approfondimenti su Youtube, riescono ad affrontare con spontaneità e semplicità temi complessi come la sessualità e l'amore.

Genuini, Geniali, Giovani, Giocosi. Rullo di tamburi, entrano in scena Anita, Emanuel e Cristian!

Con una postilla: l'intervista doppia è venuta lunga lunga e non vogliamo rinunciare a nessun pezzo. Uscirà quindi nella sua seconda parte nel prossimo numero di SMAgazine, non perdetela per nessun motivo!

Prima parte Ironia e Social Media

L'ironia è il fulcro della vostra comunicazione: come la definite e quale ruolo gioca nel vostro modo di raccontarvi al pubblico?

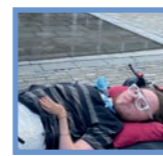


La definirei un po' come il peperoncino della vita, perché se usata coi giusti modi e tempi sta davvero bene su tantissime cose. Riguardo al ruolo che essa ha sui miei contenuti... beh, direi che sia assolutamente l'elemento portante, ma allo stesso tempo non dev'essere mai forzata.



È il cuore della nostra comunicazione. È il filtro con cui affrontiamo la realtà, trasformando momenti difficili in opportunità per ridere e riflettere. Emanuel ha iniziato a usarla nel 2021 con il personaggio del King della 104, che puntava a sfatare stereotipi sulla disabilità. Quando nel 2024 si è unita Anita, siamo diventati La Coppia della 104, portando questa ironia a un nuovo livello: condividere anche la nostra vita di coppia, mescolando amore e leggerezza.

Come nascono le idee per i vostri contenuti ironici?

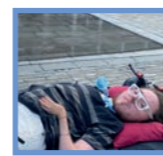


Ho una grande dote o sfortuna a seconda dei punti di vista: le battute e le situazioni sceme mi vengono estremamente naturali. Quindi la maggior parte nascono da momenti di quotidianità insieme ad amici e conoscenti.



Le idee nascono dai momenti di vita quotidiana, dalle battute che facciamo tra di noi e dalle situazioni assurde che ci capita di vivere. Molto spesso prendiamo spunto dai pregiudizi delle persone: trasformiamo domande imbarazzanti o commenti assurdi in contenuti che facciano sorridere e riflettere.

Quali sono gli obiettivi che volete raggiungere utilizzando l'ironia nei vostri profili Social?

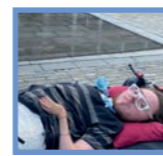


Far capire che nella vita si può ridere davvero di tutto, che al di là della propria condizione fisica si possono fare lo stesso tantissime cose e si può avere comunque una vita felice.



L'obiettivo è normalizzare la disabilità, eliminando l'immagine del disabile "eroe" o "poverino." Con l'ironia vogliamo creare un ponte con chi ci segue, dimostrando che la disabilità è solo una delle tante realtà della vita e non deve essere trattata con pesantezza o pietismo.

Vi siete mai trovati di fronte a critiche o incomprensioni sull'uso dell'ironia? Se sì, come avete reagito?



Praticamente in ogni contenuto, perché soprattutto per le persone di una certa età ironizzare su certe cose è inconcepibile, di cattivissimo gusto... ma d'altronde l'ironia non è per tutti, e quindi finché la critica non è di una persona per me importante oppure non è una critica costruttiva, non mi tocca minimamente.



Sì, spesso. Le barriere culturali sono ancora radicate, e non tutti comprendono il nostro approccio. Quando vale la pena, rispondiamo con l'ironia, senza mai attaccare chi critica. Preferiamo educare con leggerezza piuttosto che bacchettare.

Quanto la vostra comunicazione ironica sui Social riflette il modo in cui affrontate la vita?

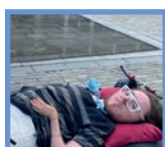


Tantissimo, anche perché chi mostra un proprio lato di sé sui Social ma poi nella realtà non è così credo abbia delle difficoltà interiori, cosa che purtroppo oggi molti giovani hanno. Poi certamente ci sono giorni, momenti e situazioni in cui non si vuole e non si deve ironizzare, ma questo credo sia ovvio.



Riflette al 100% il nostro modo di vivere. L'ironia è il nostro scudo: il destino ci ha dato delle difficoltà, ma non vogliamo che ci definiscano. Ridere di ciò che non possiamo cambiare ci aiuta a superare qualsiasi momento buio.

Come decidete i temi o i messaggi principali da trasmettere attraverso i vostri contenuti?



Io cerco dove possibile di unire l'ironia ad argomenti importanti riguardanti la disabilità, come ad esempio barriere architettoniche e/o mentali, la sessualità e tante altre situazioni della vita di tutti i giorni.



Ci lasciamo ispirare dalla quotidianità, ma abbiamo pilastri fondamentali come la sessualità, l'affettività e l'informazione consapevole. Emanuel, sin dai tempi del King della 104, ha voluto portare avanti un messaggio di inclusività autentica, e Anita ha aggiunto una nuova prospettiva nel 2024, arricchendo i contenuti con la sua esperienza.

Pensate che l'ironia sia un buono strumento per sensibilizzare su temi seri come la disabilità? Perché?

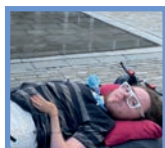


In parte ho involontariamente risposto nella domanda precedente, ma aggiungo una riflessione: io spesso incontro classi di quarta e quinta superiore, secondo voi il modo più efficace per catturare la loro attenzione e sperare che apprendano qualcosa qual è? Essere seri raccontandosi in modo schematico e magari anche un po' drammatico, oppure ironizzando e facendo capire che si è una persona come loro?



Assolutamente sì. L'ironia rende i temi complessi più accessibili, rompendo le barriere culturali con un sorriso. Ridere insieme significa creare un dialogo sincero e abbattere stereotipi.

Quanto è importante per voi bilanciare leggerezza e messaggi più profondi nelle vostre pubblicazioni?

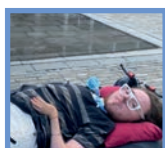


Molto, molto importante, se si può è sempre bello unire ironia e messaggi importanti per le nuove generazioni.



È fondamentale, il cuore del nostro lavoro. Dedichiamo tempo a trovare il giusto equilibrio, perché vogliamo intrattenere ma anche lasciare un messaggio che faccia riflettere.

Avete mai avuto dubbi o timori nel mostrare alcuni aspetti della vostra vita attraverso i Social media?



Direi di no, anche perché - seppur con modalità differenti - la mia è una vita piuttosto normale in tanti aspetti.



Sì, sempre. Ci chiediamo spesso se il pubblico sia pronto per certi contenuti. Emanuel, avendo iniziato nel 2021, è abituato a calibrare i messaggi, ma dubbi e timori fanno parte del percorso. Preparare il pubblico è una parte essenziale del nostro lavoro.

TO BE CONTINUED ■

la RUBRICA



Sto frequentando le scuole superiori. Le mie passioni sono la lettura, la scrittura, le serie TV e i film: proprio di questo desidero parlare nella mia rubrica.

Aurora Binetti



È primavera!

Ciao a tutti e a tutte! La primavera porta con sé aria nuova e voglia di scoprire storie avvincenti! Vi consiglio dei libri e film perfetti per accompagnare pomeriggi al sole e serate rilassanti. Tra pagine che profumano di avventura e pellicole emozionanti, troverete spunti per sognare, riflettere e viaggiare con la mente. Buona lettura e buona visione!

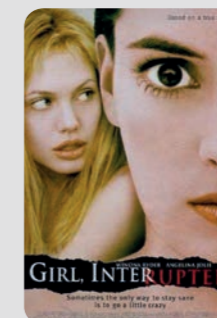
L'attimo fuggente



di Peter Weir (film)

Nel prestigioso collegio maschile Welton, noto per la sua rigidità e tradizione, un gruppo di studenti si trova di fronte a un cambiamento inaspettato con l'arrivo del nuovo insegnante di letteratura, il professor John Keating. Carismatico e fuori dagli schemi, Keating incoraggia i ragazzi a pensare con la propria testa, a sfidare le convenzioni e a trovare la propria voce attraverso la poesia e l'arte. Riprendendo il motto "Carpe diem" ("Cogli l'attimo"), li spinge a vivere pienamente il presente e a inseguire i propri sogni. Tra amicizie, passioni e conflitti con le aspettative degli adulti, i ragazzi affrontano un percorso di crescita che li cambierà per sempre. Ispirato a questo film potrete trovare anche un libro, scritto da N.H. Kleinbaum. Spero che vi appassionerà come ha fatto con me, buona visione!

Ragazze interrotte



di James Mangold (film)

Se vi piacciono le storie intense e introspettive, che trattano temi come la crescita personale e la salute mentale, dovete assolutamente vedere questo film! Susanna (Winona Ryder) è una ragazza inquieta e confusa che, dopo un periodo di crisi, viene ricoverata in un ospedale psichiatrico. Qui stringe amicizia con un gruppo di giovani donne, ognuna con la propria fragilità, tra cui Lisa (Angelina Jolie), carismatica e ribelle, che sfida continuamente le regole dell'istituto. Tra scontri, legami intensi e momenti di riflessione, Susanna affronta un percorso di crescita interiore, mettendo in discussione se stessa e il mondo che la circonda. Attraverso esperienze dolorose e attimi di solidarietà, impara a conoscersi davvero e a trovare la propria strada.



Il ritratto di Dorian Gray

di Oscar Wilde (libro)

Se siete amanti dei classici inglesi, della filosofia e dei romanzi psicologici, sono sicura che amerete questo libro! La storia racconta di un giovane di straordinaria bellezza, Dorian Gray, che desidera restare giovane per sempre. Grazie a un incantesimo, un suo ritratto invecchia al posto suo, mentre lui conduce una vita di piaceri e immoralità, in-

fluenzato dall'immorale Lord Henry Wotton. Col tempo, il quadro si trasforma, riflettendo la corruzione della sua anima. Ossessionato dal dipinto, Dorian compie atti sempre più crudeli che hanno delle tragiche conseguenze. Spero che amerete questo capolavoro della letteratura quanto l'ho amato io, buona lettura!



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.

L'indennità di accompagnamento viene conteggiata ai fini del calcolo dell'ISEE?

NO

La pensione di invalidità e l'indennità di accompagnamento esulano dalla nozione di reddito nel calcolo Isee. Sono esclusi i trattamenti erogati dalla PA in ragione di una condizione di disabilità. Gli importi ricevuti non vanno inseriti neanche nella dichiarazione dei redditi.

Esistono delle agevolazioni per la consegna della spesa a domicilio per chi ha una disabilità?

SÌ

È sufficiente registrarsi sui siti web dei supermercati o delle catene di supermercati che hanno attivato il servizio e scegliere i prodotti di cui si ha necessità. Per le persone con disabilità e gli anziani, nella maggior parte dei casi, è prevista la consegna gratuita a domicilio.

È obbligatorio pagare la tassa di soggiorno per le persone con una invalidità al 100% e per l'accompagnatore?

NO

La tassa di soggiorno è un contributo applicato in molte città italiane quando si soggiorna in una struttura alberghiera, b&b o negli alloggi in affitto ad uso turistico. Grazie alle agevolazioni previste dalla Legge 104, le persone con percentuale di invalidità totale e i loro accompagnatori non devono pagarla. Solitamente ciò vale per un solo accompagnatore.

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

STELLA risponde



Numero Verde STELLA
800 58 97 38

Mio figlio ha la SMA 2 e a settembre inizierà il primo anno della scuola primaria di 1° grado. È possibile organizzare un incontro con i docenti per far conoscere meglio la patologia?

Buongiorno, certo. Possiamo prevedere un incontro dedicato ai docenti per far conoscere meglio la patologia e le necessità derivanti da essa.

A tal proposito, sarebbe molto utile proporre il nostro progetto associativo "Uguali SMA diversi" dedicato ai docenti delle classi dove c'è un alunno con la SMA. Attraverso momenti di confronto, monitoraggio, condivisione di materiale educativo e programmazione di laboratori, la classe e l'équipe educativa saranno sostenute nel percorso scolastico annuale, nella progettazione ordinaria così come nei momenti di possibili difficoltà o crisi dovute alle dinamiche del gruppo o ai bisogni del singolo.

Inoltre, la informiamo che, parallelamente al suddetto progetto, stanno continuando i nostri webinar "Smaprof": si tratta di una serie di webinar a cadenza mensile, dedicati ai docenti curricolari, agli insegnanti di sostegno e agli assistenti ed educatori che affiancano l'alunno. Ogni mese viene affrontata una tematica differente che può spaziare da argomenti legati alla sfera relazionale/educativa a quelli pratici e teorici come per esempio la Comunicazione Aumentativa, i diritti degli alunni con disabilità o l'organizzazione e i suggerimenti per gestire le ore di educazione motoria. ■

A CURA DI **Francesca Penno** - Responsabile del Numero Verde Stella

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**





Dona il tuo **5x1000** a FamiglieSMA

#FIRMAILSOGNO

CODICE FISCALE 97231920584

Famiglie  **SMA**



Un futuro senza SMA è un traguardo ancora lontano, ma negli ultimi anni la storia della malattia sta cambiando e oggi fa meno paura.

Se è vero che una cura per la SMA ancora non esiste, terapie molto efficaci nel contrastarla sì. Sette anni fa è arrivato il primo farmaco, nel 2021 la prima terapia genica e a febbraio 2022 il primo trattamento a somministrazione orale.

Terapie tanto più efficaci quanto prima vengono somministrate. Per questo ci battiamo da tempo per lo screening neonatale esteso in tutta Italia: un test genetico gratuito che consente la diagnosi precoce permettendo di intervenire prima che si producano i danni gravi e irreversibili tipici della patologia.

Grazie alla ricerca scientifica la qualità della vita delle persone con SMA sta cambiando, ma proprio per questo è importante garantire a ogni famiglia le stesse opportunità di cura. **Grazie al 5x1000** - inserendo il codice fiscale **97231920584** - si mette la firma per realizzare un sogno, lontano ma sempre più realizzabile: un futuro senza SMA.

“ Per un futuro senza **SMA** ”

