

postatarget
creative

LOMBARDIA/00014/01.2014

Posteitaliane

SMA GAZINE

anno II - numero 1 - Marzo 2015

NOTIZIARIO DI INFORMAZIONE



Vuoi aiutare Famiglie SMA? Non ci pensare, prenditi un caffè.



Noi sappiamo che il tuo sostegno a Famiglie SMA è un pensiero che ti sta a cuore. Se scegli Caffè del Cuore sarà lui a pensarci. Caffè del Cuore trasforma il tuo risveglio, i tuoi momenti di relax in un aiuto concreto, ogni tuo sorso non sarà solo un momento di piacere ma anche un gesto di impegno quotidiano.



Famiglie SMA ha aderito al progetto Caffè del Cuore.
Per informazioni: onlus@caffedelcuore.it

Vai su caffedelcuore.it, scegli la tua miscela preferita e sostieni Famiglie SMA. Il 30% dell'importo del tuo ordine sarà accreditato direttamente e senza intermediari alla tua associazione.

 compatibili Nespresso

 compatibili Lavazza

 cialde in carta

 macinato per Moka

 caffè in grani

www.caffedelcuore.it



Il Marchio FAIRTRADE garantisce che i prodotti siano stati realizzati nel rispetto dei diritti degli agricoltori e lavoratori in Asia, Africa, America Latina e che siano stati acquistati secondo i criteri del commercio equo.



SMAgazine

Notiziario
di informazione
anno II - numero 1
Marzo 2015

Autorizzazione n. 322 del 10/10/2014
Tribunale di Milano

EDITORE

Famiglie SMA Onlus

DIRETTORE RESPONSABILE

Marco Piazza

REDAZIONE

c/o Consorzio Cooperho
Via Lamarmora, 7
20020 Lainate (MI)

HANNO COLLABORATO

Luca Binetti
Daniela Lauro
Barbara Pianca
Katjuscia Marconi
Simona Spinoglio
Jacopo Casiraghi
Paolo Pisano
Roberta Contù
Giorgio Serra
Marinella Arnone
Francesca Penno

GRAFICA

Stefania Serra

STAMPA

ElioCartoTecnica
Via G. Bergamo, 26
31044 Montebelluna (TV)

S'È ACCESA UNA LUCE

Siamo giunti al terzo numero di questa nuova avventura, e con gioia vediamo quanto apprezzamento ha avuto la nostra nuova creatura.

Gli ultimi mesi sono stati convulsi e pieni di novità. Sono stati attivati i primi due trial clinici per la SMA e in questo siamo stati la prima nazione europea. Siamo passati dal dire "trial in arrivo" a "trial in corso". Due parole che colmano uno spazio abissale: improvvisamente le nostre speranze e contemporaneamente le nostre ansie si sono solidificate in una realtà che sembrava sempre ancora molto lontana.

Per questo ringraziamo le alte capacità scientifiche dei nostri clinici e ricercatori. E questo "grazie" non sarà mai davvero abbastanza.

Mai come nelle ultime settimane si è accesa una luce su di noi.

Siamo stati coinvolti in tante indagini conoscitive richieste da case farmaceutiche, segno del grande fermento che si è attivato attorno alla SMA. Un qualcosa che sino a pochissimo tempo fa era solo un sogno chiuso nel nostro scrigno più segreto. A questo e a quello che succederà nell'immediato futuro dedichiamo il nostro prossimo convegno annuale che si terrà a Bologna il 5 e 6 settembre. Non avremo ancora grandi risultati, ma sarà un momento per condividere le ansie e le aspettative oltre che per ascoltare l'andamento delle sperimentazioni.



Daniela Lauro
Presidente
Famiglie SMA

Nelle ultime settimane si è svolto anche l'annuale meeting di SMAeurope che ci ha visto come nazione organizzatrice. Il confronto con le altre realtà europee conferma la grande crescita della nostra associazione in questi ultimi anni, frutto dell'impegno e del lavoro di ciascuno: perché non dimentichiamo mai che ognuno di noi è tassello di un tutto.

Procede anche la creazione della rete nazionale del "Progetto SMArt" che comincia a produrre dei frutti scientifici dando delle grandi soddisfazioni alla nostra richiesta di corretta presa in carico.

Uno SMArt che converge sempre più verso il Progetto Trial. Grazie ai fondi raccolti con il numero solidale abbiamo potuto attivare, infatti, un supporto psicologico alle famiglie che partecipano alle sperimentazioni, oltre che a svolgere workshop di condivisione tra i più grandi esperti nazionali della patologia, il cui primo frutto saranno le linee guida nazionali sulla respirazione.

Sono mesi effervescenti, ricchi di novità, di progetti che è possibile portare avanti grazie al nostro lavoro e al supporto dei nostri donatori e per questo non possiamo non ricordarvi l'importanza per noi anche della donazione del 5 per mille, un'azione gratuita che permetterà però di portare avanti grandi progetti anche negli anni futuri.

SMA EUROPE: FIDUCIA E SPERANZE TRA TRIAL, PARTNER E NUOVE SFIDE

Sono numeri da record quelli che hanno caratterizzato l'edizione italiana del meeting di SMA Europe, organizzata da Famiglie SMA il 27 e 28 febbraio al Campus X di Tor Vergata a Roma: ben 10 le nazioni presenti e 9 gli esperti mondiali di atrofia muscolare spinale. Il meeting è l'incontro annuale delle associazioni membre del board (18 rappresentanti) tra i quali Famiglie SMA rappresenta il più importante tra i fondatori, con il loro comitato scientifico di riferimento (S.A.B.), che annovera molti tra i maggiori esperti mondiali sulla malattia.

Obiettivo dell'incontro è fare il punto sulla situazione attuale, decidere gli obiettivi per i prossimi 12 mesi e stabilire la destinazione dei fondi raccolti nei diversi Stati per la ricerca nel 2015. Quest'anno per la prima volta si respirava un'aria diversa tra i membri del board e gli scienziati del S.A.B., infatti, la massiccia esecuzione di trial clinici in molti paesi nel mondo (Italia in primis), sta davvero a testimoniare quanto le cose siano cambiate negli ultimi 3 anni. La sensazione di impazienza per un grande evento ormai prossimo era palpabile anche se c'è stato anche grande senso di responsabilità e spirito ancor più critico e analitico da parte dei medici e dei ricercatori, che tengono a non commettere errori veniali proprio sul



più bello. A dimostrare il cambiamento di prospettiva c'è stata anche la presenza dei rappresentanti di tre case farmaceutiche, Roche, Novartis e Biogen/Isis, intervenute per ascoltare le associazioni e le loro proposte a proposito di futuri trial e di termini per l'immissione dei nuovi farmaci sul mercato. Massima disponibilità dunque a chi dimostra di occuparsi seriamente di noi e dei nostri bambini, ma sempre con un occhio all'indispensabile rigore scientifico. Si è deciso di finanziare quattro progetti di ricerca provenienti da Spagna, Inghilterra, Francia e USA,

ognuno dei quali ha dimostrato al S.A.B. di poter seriamente accrescere le conoscenze specifiche su vari aspetti della SMA (coppie, SMN, Piccole Molecole, etc). Sono stati stanziati oltre 450 mila euro, che si vanno ad aggiungere ai fondi degli USA e che ci avvicinano sempre di più all'obiettivo. Al board è stato anche presentato il progetto SMART Italiano che è stato molto apprezzato ed ha fruttato a Famiglie SMA un grande riconoscimento con richiesta di poterlo copiare all'estero.

Luca Binetti

SAVE THE DATE

CONVEGNO NAZIONALE FAMIGLIE SMA
"I TRIAL CLINICI PER LA SMA"

Sabato 5 e domenica 6 settembre 2015

Bologna, Camplus Living Bononia
via Santa Vincenzi 49




Famiglie SMA
Genitori per la Ricerca
sull'Atrofia Muscolare Spinale

SMA

CENTRI DI SUPPORTO E SPORTELLI SMART IL VOSTRO 5 PER MILLE È SERVITO A QUESTO

Donare il 5 per mille a Famiglie SMA nel 2015 significa sostenere l'associazione nell'anno in cui finalmente per la prima volta alcuni importanti progetti internazionali sono entrati nella fase clinica umana, coinvolgendo direttamente l'Italia e i nostri bambini. Sono stati anche gli oltre 150mila euro che gli italiani hanno dedicato negli ultimi anni all'associazione tramite il loro 5 per mille a rendere tutto questo possibile.

Le interviste ai ricercatori coinvolti, che potete leggere in questo numero di SMAgazine, permettono di capire in dettaglio la portata di quello che sta accadendo. In particolare Famiglie SMA ha finanziato e intende proseguire il finanziamento, tra l'altro, di due importanti progetti: i 13 centri a supporto dei trial con Telethon e gli sportelli SMArt.

Per venire considerati possibili partner in sperimentazioni internazionali occorre dimostrare di possedere gli standard di ricerca internazionali. Nella seconda metà del 2013 FamiglieSMA ha adottato un progetto finanziato da Telethon, su proposta del professor Eugenio Mercuri del Policlinico Gemelli, che si è assunto l'impegno di coordinare 13 centri terziari di riferimento per malattie neuromuscolari pediatriche con lo scopo di arrivare alla condivisione di standard di cura, misure di lavorazione e raccolta dati. Il progetto si inserisce in uno studio internazionale in cui altri Paesi svilupperanno simili protocolli. Gli Sportelli SMArt saranno invece i nuovi luoghi di riferimento con personale preparato per visite routinarie e per fornire le informazioni necessarie. Nasceranno nelle zone d'Italia più distanti dai centri specializzati sulla SMA, per agevolare finalmente le famiglie che fino a oggi sono state costrette ad affrontare lunghi e difficoltosi spostamenti per seguire le procedure di cura del proprio bambino.

La qualità della loro vita cambierà radicalmente e la rete per il reclutamento dei bambini nella ricerca scientifica sarà più salda. «Siamo felici della fiducia che ci è stata finora accordata» commenta Daniela Lauro, presidente di Famiglie SMA. «Vogliamo ringraziare tutte le persone che credono in noi, e chiedere loro di continuare anche quest'anno perché è anche grazie a loro che la nostra associazione riesce a contribuire in modo significativo ai progressi della ricerca scientifica e, al contempo, al miglioramento della qualità della vita dei nostri bambini».

TORNA "MIO FIGLIO HA 4 RUOTE"

La settima edizione del corso "Mio figlio ha una 4 ruote" si terrà dal 28 giugno al 5 luglio 2015 al Centro Vacanze Ge.Tur di Lignano Sabbiadoro (UD). L'iniziativa è rivolta alle famiglie (mamme, papà, fratelli, nonni, amici ed operatori) di bambini affetti da malattie neuromuscolari (SMA 1, 2, 3, distrofie muscolari e simili) in grado di guidare la carrozzina manuale o elettronica.

Lo stage teorico-pratico è promosso dal Sapre – il settore di abilitazione precoce dei genitori dell'Unità operativa di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (UONPIA) della Fondazione IRCCS Ca' Granda-Ospedale Maggiore Policlinico di Milano – e ha l'obiettivo di trasmettere conoscenze e competenze, in modo che i genitori possano svolgere il proprio ruolo in modo proattivo, favorendo il miglioramento della qualità di vita della famiglia, fratelli compresi.

Quest'anno tutti i bambini, anche i fratelli, saranno divisi in gruppi: baby (2-6 anni), junior (6-10 anni), superstar (10 - 16 anni). Alcuni animatori formati dal Sapre si occuperanno dei bambini durante gli incontri per i genitori. Ciascun gruppo, attraverso percorsi, laboratori, strumenti e giochi differenti, si porrà obiettivi specifici: rendere ogni bambino attivo protagonista, ponendo attenzione ai bisogni dei singoli, inseriti nel contesto di un unico gruppo; ottimizzare in modo creativo e divertente il tempo a disposizione; favorire la socializzazione e le relazioni tra pari; stimolare motricità globale e fine; potenziare le capacità comunicative e relazionali; motivare all'autonomia e alla voglia di indipendenza nel rispetto di regole condivise.

Per informazioni: katuscia.marconi@policlinico.mi.it; cell. 347/5173149



AQUILONI A SCUOLA. PER VOLARE LEGGERI

Il progetto "A scuola con l'aquilone di Famiglie SMA" nasce dal desiderio di avvicinare bambini e ragazzi all'associazione facendo loro incontrare il nostro gadget, simbolo di ciò che può essere fragile e leggerissimo e, nonostante questo, volare: l'aquilone. Gli incontri hanno l'obiettivo di far conoscere la SMA rendendola comprensibile a tutte le età, lasciare spazio alle domande, riflettere insieme sui concetti di forza e fragilità e di come questi risuonano in ciascun bambino e, infine, di ancorare pensieri ed immagini in un disegno creato su un aquilone bianco, rendendo così visibile e condivisibile l'esperienza.

Quando è l'educatrice affetta da SMA a condurre il laboratorio, l'apertura è immediatamente dedicata alla presentazione, più o meno giocosa a seconda dell'età, della malattia, delle sue manifestazioni, delle sue tipologie, dei risvolti che può avere nella vita quotidiana e dell'associazione. I partecipanti sono liberi di fare domande, osservazioni e di esporre esperienze personali. In questa prima parte avviene sempre un momento di sperimentazione corporea in cui i bambini sono invitati a portare consapevolezza al proprio corpo e a quanto un movimento anche banale e quotidiano può cambiare se viene sostenuto in maniera più o meno decisa dai muscoli.

L'esempio tipico è il provare a sfregarsi le mani per scaldarle, mettendo prima



la loro forza naturale, provando a diminuirla gradualmente e scoprendo così che via via che riducono la loro tensione muscolare. Dopo aver sperimentato questo aspetto di "fragilità" i bambini spesso ascoltano un racconto in cui si narra di un topolino che diventa amico di un elefante e grazie a questa amicizia i due riescono a far volare un aquilone. Qui viene introdotto il tema della diversità, dell'integrazione delle diverse realtà, della possibilità di scoperta e dell'immenso potenziale che ci può essere nell'incontro con l'altro, in particolare quando questo ha caratteristiche così lontane dalle nostre.

Dopo una breve discussione i parte-

cipanti vengono accompagnati nella scoperta della forza che è in ognuno, nelle persone affette da SMA e in ogni essere umano: quella forza che non è legata ai muscoli, ma a cui basta la libera creatività per esplodere: la forza interiore. Ecco che i bambini sono invitati a chiudere gli occhi e a scoprire come grazie alla propria immaginazione è possibile trasformarsi in un aquilone unico e irripetibile, diverso da tutti gli altri, che può volare dove vuole e sentire il vento fresco e il sole caldo su di sé. Appena riaperti gli occhi i bimbi più piccoli sono invitati immediatamente a colorare l'aquilone ricreando quello che hanno immaginato, mentre i più grandi devono nominare liberamente qualcosa che li rende forti e qualcosa che li rende fragili, sottolineando come siano comuni a tutti i punti di forza e di debolezza e come gli uni non annullino mai gli altri, ma ci rendano unici. Anche per loro viene poi il momento di colorare l'aquilone fragile, con immagini che rappresentino i loro punti di forza, così da aiutarlo a volare...

Ogni incontro viene condotto in base all'età, al numero dei partecipanti e al tempo a disposizione, ma, indipendentemente da questo, ogni volta i partecipanti hanno la possibilità di vivere un tempo di riflessione e ascolto di sé, per facilitare il loro meraviglioso volo libero nel mondo.

Simona Spinoglio

LE LETTERE DEGLI STUDENTI

Simona Spinoglio, l'educatrice affetta da SMA2 che ha scritto l'articolo di questa pagina, durante gli incontri nelle scuole invita i bambini a guardare le diversità fisiche come sfumature che possono rendere ancora più interessante l'incontro con quella persona. Ecco due lettere per lei, scritte dai bambini che hanno seguito le lezioni. *"Cara Simona, la lezione che mi hai dato della vita è che quando vedo una sfumatura devo guardarla e parlarci. Simona anch'io ho una "sfumatura" è la celiachia che vuol dire che non posso mangiare le cose che mangiate tu e i tuoi amici. Simona mi è piaciuto molto quando ci hai fatto chiudere gli occhi e immaginare l'aquilone". Luca classe 5^a*

"Cara Simona io non so se sarei riuscita a superare questa sfumatura che tu hai trasformato in un punto di forza. Secondo me è molto bello il messaggio che hai dato e quindi bisogna imparare a superare i nostri piccoli problemi e anche quelli grandi. Sai avevo paura di fare domande stupide e di offenderti ma per fortuna la maestra prima di incominciare mi ha detto di essere me stessa e io ho ascoltato il suo consiglio ed è andata bene, per me sei stata un grande punto di riferimento". Eleonora classe 5^a

Il momento di associarsi

Da gennaio è aperta la campagna associativa per il 2015, che permetterà anche di continuare a ricevere le e-mail associative e SMAgazine. Per iscriversi o rinnovare l'iscrizione a Famiglie SMA va versato un importo minimo di 10 euro con causale "Quota associativa 2015" o "Quota Amici 2015". Va inoltre inviata alla segreteria la nuova scheda d'iscrizione, compilata e firmata nelle sue parti e/o copia del codice Fiscale e/o copia della carta d'identità dell'associato.

Perché associarti?

Perché siamo, come te, un gruppo di genitori che ci confrontiamo quotidianamente con la malattia terribile che ha colpito i nostri figli. Vogliamo trovare una cura finanziando la ricerca scientifica e garantire assistenza alle nostre famiglie.

Che cosa facciamo?

- Sosteniamo i nuovi genitori attraverso i servizi del Numero Verde Stella;
- Facciamo informazione e formazione per le famiglie e gli operatori sanitari con convegni e workshop nazionali e internazionali e con gli sportelli informativi (SMArt);
- Stimoliamo e finanziamo la ricerca, promuovendo l'organizzazione di sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie attraverso il network di SMAeurope e con collaborazioni con la Fondazione Telethon.

BUONE PRASSI E RESPIRAZIONE



La qualità della vita di una famiglia in cui è presente un paziente SMA passa attraverso buone prassi che devono essere conosciute e condivise, tra medici, operatori e familiari. In questa direzione, alla fine dello scorso mese di gennaio, è successo qualcosa di molto importante per il mondo che gravita intorno all'atrofia muscolare spinale. Famiglie SMA Onlus insieme e Wamba e Athena Onlus hanno organizzato a Roma il primo Consensus meeting delle famiglie SMA, dedicato alla gestione e alle raccomandazioni per le problematiche respiratorie nelle SMA di tipo I, II e III.

Si è trattato di un evento speciale dato che per la prima volta Famiglie SMA ha riunito fra i migliori medici esperti italiani di questa malattia genetica, con l'obiettivo di condividere le buone prassi in materia respiratoria e pneumologica. Lo scopo finale della riunione è la scrittura di un articolo scientifico che presto verrà proposto a livello internazionale. Tale articolo, dedicato in modo specifico alla SMA, fornirà importanti e condivise indicazioni e raccomandazioni in ambito respiratorio.

Organizzare eventi di questo tipo, permettere alla competenza medico scientifica dedicata alla SMA di poter essere diffusa, condivisa e accresciuta, contribuire a creare la comunità dei medici italiani esperti di SMA, è uno degli scopi di SMArt, il servizio multidisciplinare di accoglienza radicato nel territorio, finalizzato a migliorare l'assistenza sul territorio dei pazienti affetti da SMA.

Mi preme sottolineare che i presenti si sono spesi in modo incondizionato per la buona riuscita dell'evento. Confrontarsi su un tema tanto

delicato, condividere le proprie competenze, trovare un consenso diffuso sulle buone prassi non è cosa semplice, ma tutti i medici si sono messi in gioco, coordinati dalla professoressa Valeria Sansone, in modo efficiente ed efficace. Vorrei che tutte le nostre famiglie fossero consapevoli che incontri di questo tipo non sono "astratti", ma permettono alla comunità medico scientifica di crescere e rendere più efficace la "presa in cura" quotidiana delle persone affette da SMA, dei nostri bambini o amici.

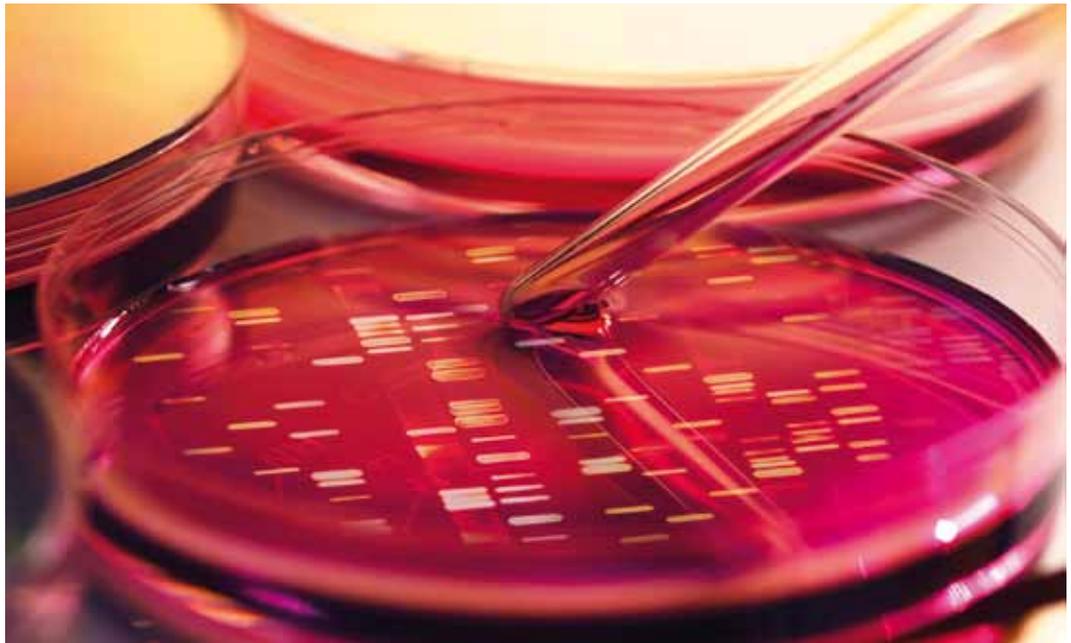
Si è trattato infine di un'occasione speciale perché, al di là dell'ospedale di appartenenza e delle diverse competenze (all'incontro erano presenti pneumologi, pediatri, neurologi e neuropsichiatri infantili) è emersa la volontà di collaborare e di condividere le conoscenze nonché la generosità dei nostri medici, spesso in difficoltà per i tagli economici, ma desiderosi di contribuire a migliorare la cura e la gestione della SMA.

Il mio personale ringraziamento va ovviamente a tutta la squadra, anche ai medici specialisti che non hanno potuto essere fisicamente all'incontro ma che parteciperanno alla revisione dell'articolo e alla sua pubblicazione. Mi scuso infine per i tanti medici che avrebbero voluto essere presenti ma che per una questione organizzativa non abbiamo potuto invitare (ci serviva una squadra efficace in grado di "prendere decisioni" e quindi ridotta come numero di persone). Tali medici e colleghi verranno coinvolti nei prossimi workshop e consensus meeting.

*Jacopo Casiraghi,
coordinatore SMArt,
psicoterapeuta sistemico e della famiglia*



► Tutte le novità dalla ricerca scientifica, da consultare ed approfondire attraverso il nostro sito specializzato www.ricercasma.it



di Marco Piazza

QUI ROMA, TRIAL ROCHE FASE 1 SU 5 PAZIENTI



Ad Eugenio Mercuri, direttore del reparto di Neuropsichiatria infantile del Policlinico Gemelli – Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma e coordinatore per l'Italia dei trial clinici sulla SMA, chiediamo un aggiornamento sul trial Roche. Ci riceve, a tre mesi dalla partenza della sperimentazione, nel suo coloratissimo reparto, dove ci mostra con orgoglio le due stanze totalmente dedicate ai trial clinici.

“La prima parte della fase 1, mirata alla verifica della sicurezza del trial, si è appena completata – spiega Mercuri – perché sono passate quattro settimane dall’ultimo dei 12 arruolamenti. Si è trattato di pazienti SMA2 e SMA3, tra i 12 e i 55 anni, di cui 5 italiani e gli altri 7 nel resto del mondo (“Essendo stati i primi ad espletare tutte le pratiche burocratiche per i comitati etici siamo riusciti ad inserire più pazienti”, dice Mercuri). Otto pazienti hanno assunto il farmaco, altri quattro il placebo, ma ovviamente nessuno sa se sta prendendo o meno la medicina (si chiama

“doppio cieco”). Ad essere somministrato – per bocca – ai pazienti è un farmaco che agisce a livello genetico, aumentando la produzione della proteina deficitaria nella malattia. In laboratorio e sul modello animale i risultati sono stati molto positivi.

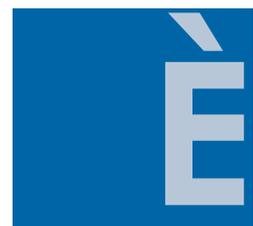
“Adesso – continua Mercuri – partiremo con la seconda parte, che prevede l’arruolamento di altri 12 pazienti e la somministrazione di un dosaggio più alto. Poi il trial verrà allargato anche a bambini più piccoli. Il tutto dovrebbe concludersi nella seconda metà di quest’anno. Abbiamo tantissime richieste e la Roche ha recentemente deciso di allargare il trial anche a bambini SMA1”.

Una volta conclusa la fase 1, ci si aspetta che, se i risultati saranno positivi dimostrando che il farmaco è ben tollerato e non è responsabile di effetti collaterali, l’arruolamento verrà ulteriormente allargato e ad essere testata sarà l’efficacia del farmaco. “Le famiglie hanno aderito con gioia ed entusiasmo”, tiene a dire il professore, che racconta di come le persone sottoposte al trattamento che vengono da tre parti diverse del Paese abbiano fatto amicizia e riempiano di allegria il reparto, quando vengono a prendere la medicina.

Pesa le parole, Eugenio Mercuri. Sa bene di non poter alimentare eccessive aspettative. Ma di fronte ai progressi scientifici degli ultimi tempi non può che ammettere: “Studio questa malattia dal 1995. Solo dieci anni fa quello che stiamo facendo oggi sarebbe sembrata fantascienza”.

La prima parte della fase 1 ha coinvolto 12 pazienti SMA2 e SMA3, di cui 5 italiani, tra i 12 e i 55 anni. La Roche ha deciso di allargare il trial anche ai bambini SMA1. Eugenio Mercuri, coordinatore italiano dei trial, studia questa malattia dal 1995. “Solo dieci anni fa quello che stiamo facendo oggi sarebbe sembrata fantascienza”

QUI GENOVA, PROCEDE SENZA INTOPPI IL TRIAL ISIS



Intervista di Paolo Pisano
al professor Claudio Bruno

iniziata da poco in 13 paesi, compresa l'Italia, la fase più importante della sperimentazione clinica del farmaco antisenso ISIS-SMNRx, sponsorizzato da Isis Pharmaceuticals, su neonati SMA1. Come sta procedendo il trial nel nostro Paese? Ne abbiamo parlato con il dottor Claudio Bruno, responsabile della sperimentazione presso l'Istituto Giannina Gaslini di Genova.

Da quanto tempo è iniziato il trial?

“Il trial di fase III, per valutare l'efficacia, la

sicurezza clinica e la tollerabilità del farmaco, coinvolge in Italia due centri clinici: quello in cui opero e il policlinico Gemelli di Roma, con la direzione del professor Eugenio Mercuri. La sperimentazione è iniziata a dicembre dello scorso anno e poco prima di Natale un piccolo paziente è stato arruolato presso il nostro Centro. Un secondo paziente è stato reclutato a Roma. In totale a livello internazionale saranno reclutati 111 bambini, senza un numero prestabilito di pazienti da arruolare per centro. Al momento il reclutamento è dunque ancora aperto.

Quante somministrazioni del farmaco sono state effettuate?

“Nel bimbo seguito qui a Genova sono già state effettuate tre somministrazioni e, al momento, non si sono registrati eventi avversi”.

Può descrivere la procedura di somministrazione?

“Il farmaco viene somministrato attraverso una puntura lombare direttamente nel fluido cerebrospinale. Nel caso di somministrazione del placebo, viene effettuata la cosiddetta “sham procedure”, cioè una procedura fittizia, con la quale si produce soltanto un piccolo segno nel locus della puntura lombare, indistinguibile da quello provocato da una vera iniezione. In ogni caso l'equipe che segue il paziente durante tutta la sperimentazione rimane all'oscuro sul tipo di procedura effettuata, proprio per salvaguardare il carattere doppio cieco del trial.

Recenti studi indicherebbero che la somministrazione sottocutanea del farmaco possa essere ancora più efficace: potremo in un prossimo futuro fare a meno di una somministrazione relativamente invasiva come la puntura lombare?

“Lo sviluppo delle tecniche e il continuo avanzamento della ricerca scientifica ci consentono progressivi miglioramenti; mi auguro che ciò sia presto possibile, anche se per il momento mi accontenterei che il farmaco fosse efficace con l'attuale modalità somministrativa”.

Qual è la sua opinione riguardo a questo tipo di farmaci applicati alla terapia della SMA?

“La tecnologia antisenso, che fa uso di oligonucleotidi antisenso per riattivare la funzione del gene SMN2, sta ottenendo - negli studi preclinici e clinici di fase I e II finora effettuati - risultati veramente incoraggianti. Mi auguro che questo approccio terapeutico, insieme con gli altri che si stanno sperimentando, possa portare ad una sinergia risolutiva, atta a debellare finalmente questa devastante patologia”.

GRANDE OPPORTUNITÀ: PARTECIPATE!

Da novembre 2014 è partito a Roma il trial promosso dall'azienda farmaceutica Roche, che ha concluso nelle scorse settimane il suo primissimo stadio, da dicembre è stato invece attivato a Genova il trial con la molecola di Isis.

Un momento molto atteso dalla nostra comunità, che su questo ultimo farmaco ripone grandi speranze. I criteri di inclusione sono molto restrittivi e in questo momento rivolti solo alle piccolissime nuove diagnosi, ma è comunque una grande gioia poter offrire un'alternativa a questi bimbi che spesso presentano la forma più grave della nostra patologia. Per la prima volta, partecipando in prima persona o attraverso i nostri figli, possiamo essere parte “attiva” del processo scientifico, pur nella consapevolezza che un trial non è una cura e che non bisogna

lasciarsi andare a facili entusiasmi e false aspettative.

Accettare di essere un “soggetto di sperimentazione”, soprattutto in uno studio in doppio cieco, comporta l'onore e gli oneri di essere un tassello fondamentale del percorso verso la cura, e l'associazione sta garantendo per questo tutto l'adeguato supporto informativo e psicologico. Ma è anche vero che, anche se sembra poco, proprio loro, i più gravi, che sino ad ora sono sempre sembrati i più trascurati, hanno oggi una straordinaria opportunità e noi tutti dobbiamo farci portavoce di questa nuova occasione, informando e sollecitando i medici che conosciamo ad avvisare le nuove diagnosi.

È necessaria la collaborazione di tutti perché questo nuovo capitolo della nostra storia possa arrivare alla corretta conclusione. (D.L.)

TRIAL ISIS. NUOVE STRATEGIE PER IL TRATTAMENTO FARMACOLOGICO



di Paolo Pisano

I ricercatori del Cold Spring Harbor Laboratory hanno scoperto che il farmaco ISIS-SMNRx, sviluppato per il trattamento della SMA, è efficace in modelli murini anche quando iniettato per via sottocutanea invece che intratecale. I risultati del recente studio, pubblicato sulla rivista *Genes & Development*, potranno dunque aiutare a stabilire migliori strategie per il trattamento dei pazienti SMA. Il farmaco ISIS-SMNRx è stato sviluppato in una collaborazione tra Adrian Krainer, autore principale dello studio, e Isis Pharmaceuticals; esso consente una corretta sintesi di SMN per aumentare in modo significativo l'espressione della proteina SMN2 funzionale.

Questo farmaco, chiamato genericamente oligonucleotide antisense, ha fornito risultati promettenti nei test preclinici utilizzando modelli

murini SMA ed è attualmente nella fase 3 della sperimentazione clinica in pazienti SMA. Il farmaco viene iniettato direttamente nel liquido cerebrospinale dei bambini SMA.

"E' opinione diffusa nel nostro campo che SMN sia essenziale nel sistema nervoso centrale e non nei tessuti periferici, così la maggior parte degli sforzi sono stati focalizzati sul aumento dei livelli di SMN nel sistema nervoso centrale", ha spiegato Krainer. "Ma negli ultimi anni sono emerse prove che mettono in dubbio le nostre ipotesi sull'origine della patologia. La domanda è: abbiamo bisogno di aumentare i livelli di SMN nel sistema nervoso centrale, nei tessuti periferici, o in entrambi"? Per rispondere a questa domanda, il team ha sviluppato una tecnica per aumentare i livelli di SMN solo nei tessuti periferici.

In modelli murini SMA il farmaco è stato iniettato per via sottocutanea e i risultati hanno mostrato un miglioramento dei livelli di proteina SMN in entrambi i tessuti periferici e sistema nervoso centrale, specialmente in topi neonati. Il trattamento si è dimostrato efficace e gli animali sono stati curati efficacemente. I ricercatori hanno utilizzato un oligonucleotide "decoy" per bloccare l'azione di ISIS-SMNRx nel sistema nervoso centrale, insieme ad una iniezione sottocutanea del farmaco.

Krainer ha spiegato: "Il nostro "decoy" è stato quindi in grado di inattivare il farmaco solo nel sistema nervoso centrale. Proteina SMN2 funzionale è stata ancora prodotta nei tessuti periferici, ma nessun aumento di SMN2 si è realizzato nel sistema nervoso centrale, dove ci aspettavamo essere importante. Contrariamente alle nostre ipotesi iniziali, l'aumento dei livelli di SMN nel sistema nervoso centrale non è indispensabile per il recupero dei fenotipi SMA in questi modelli murini della malattia". Tali risultati inattesi portano i ricercatori ad ipotizzare che per essere efficace il farmaco non debba per forza essere somministrato direttamente nel sistema nervoso centrale, ma che un aumento dei livelli di SMN esclusivamente nei tessuti periferici porti a un miglioramento della funzione motoria e della sopravvivenza dei topi SMA.

Questa osservazione apre dunque una nuova strada per il trattamento farmacologico della SMA. "Il nostro farmaco sta dimostrando un grande potenziale nella clinica", ha detto Krainer. "C'è la possibilità che, modificando il modo in cui il farmaco viene somministrato ai pazienti, si possano ottenere risultati ancora migliori".

I ricercatori hanno scoperto che il farmaco ISIS-SMNRx, è efficace in modelli murini anche se iniettato per via sottocutanea. "Il nostro farmaco sta dimostrando un grande potenziale nella clinica", ha detto l'autore dello studio. "C'è la possibilità che, modificando il modo in cui il farmaco viene somministrato, si ottengano risultati ancora migliori"



ECCO LE PRINCIPALI AZIENDE CHE COMBATTONO LA SMA



di Paolo Pisano

Uno dei più importanti indicatori dei grandi progressi nello sviluppo di farmaci SMA è senz'altro il numero di aziende farmaceutiche impegnate nella ricerca di trattamenti per questa malattia. Dieci anni fa avevamo solo una società, ora ce ne sono una dozzina. Queste aziende portano risorse e competenze aggiuntive per arrivare più velocemente a un trattamento e a una cura. Nelle ultime settimane vi sono stati diversi sviluppi di rilievo in quest'area. Eccoli nel dettaglio.

Astellas Pharma ha investito in Cytokinetics per accelerare lo sviluppo e la commercializzazione del suo candidato farmaco CK-2127107, un attivatore della troponina scheletrica, portandolo alla fase II della sperimentazione clinica su pazienti SMA entro il 2015. E' stato dimostrato in modelli non clinici di atrofia muscolare spinale che gli attivatori muscolo-scheletrici possono

aumentare la forza muscolare e ridurre l'affaticamento. Cinque trial clinici di fase I su volontari sani hanno valutato la sicurezza, la tollerabilità, la biodisponibilità, la farmacocinetica e le caratteristiche farmacodinamiche di CK-2127107, con buoni risultati.

Roche ha acquisito la società francese Trophos, proprietaria di olesoxime, un neuroprotettore che ha ormai completato l'iter sperimentativo sull'uomo con buoni risultati. L'azienda svizzera, la terza più grande azienda farmaceutica al mondo, sta ora utilizzando le sue risorse per contribuire a portare il farmaco olesoxime alla commercializzazione. Trophos aveva già annunciato la possibilità di rendere disponibile il farmaco nel 2016; tale ottimistica previsione sembra sia stata ora smentita da Roche, che indicherebbe nel 2018 il lancio del nuovo prodotto. A questo punto le due società potrebbero autorizzare un uso compassionevole del quantitativo di farmaco finora prodotto, ma il condizionale è d'obbligo.

Isis Pharmaceuticals ha ricevuto da Biogen Idec un cospicuo finanziamento per la prosecuzione della sperimentazione di fase III (trial Cherish) del farmaco antisense ISIS-SMNRx, nell'ambito dell'accordo di collaborazione tra loro stipulato nel 2012.

Roche Venture Capital ha investito in Avexis, che sta lavorando su un trattamento di terapia genica (chariSMA), attualmente in fase I di sperimentazione clinica. Avexis ha inoltre ricevuto finanziamenti da Deerfield Management, una società di investimento nel settore sanitario, come parte dello stesso round di finanziamenti. **Pfizer** ha annunciato la sua decisione di abbandonare la collaborazione con Repligen Corporation per lo sviluppo di trattamenti per l'atrofia muscolare spinale. Secondo l'accordo, Pfizer aveva accesso al prodotto sperimentale di Repligen, RG3039, che funziona come un inibitore degli enzimi DcpS per migliorare le abilità motorie e il tasso di sopravvivenza nei pazienti SMA. RG3039 ha ottenuto risultati positivi negli studi preclinici ed ha anche ricevuto la designazione di farmaco orfano da parte della FDA e dell'UE. Tuttavia lo scorso anno, nel mese di giugno, i risultati della fase I della sperimentazione non avevano evidenziato alcun effetto sui livelli della proteina SMN, la cui carenza è la causa principale della malattia. La risoluzione del contratto sarebbe dunque il risultato dell'inefficacia di RG3039 nel aumentare il livello di SMN, secondo i risultati del primo studio clinico.

Dieci anni fa solo un'industria farmaceutica lavorava ad un farmaco per la SMA, ora ce ne sono una dozzina. Le più importanti sono: Astellas Pharma, Roche, Isis Pharmaceuticals, Roche Venture Capital, Pfizer. Aziende che portano risorse e competenze aggiuntive per arrivare più velocemente a un trattamento e a una cura



La famiglia Serra al completo – Roberta, Giorgio, Elena e Alessandro –
insieme alla coordinatrice del Sapre, Chiara Mastella



IL PARACADUTE DELLA NOSTRA ELENA

di Roberta Contù e Giorgio Serra

L'intervento è stato rapido ed eravamo abbastanza sereni da mandare giù qualche boccone per il pranzo, anche se non vedevamo l'ora che ci chiamassero per dirci che Elena era di nuovo in reparto. Quando l'abbiamo rivista è stata una liberazione. Ma ancora più sorprendente è stata la sua ripresa

Se dovessimo paragonare l'intervento di tracheostomia di Elena a qualcosa probabilmente sarebbe un lancio col paracadute: finché lo vuoi fare perché te lo sei organizzato prima allora tutto va bene, ma se devi farlo perché l'aereo su cui viaggi ha un motore fuori uso, lo spirito è decisamente diverso. Elena ha una SMA-1, valutata come 1.4, talvolta 1.6, che le è stata diagnosticata solo quando aveva 8 mesi, esattamente il giorno del solstizio d'estate del 2012. Da quel giorno, ovvio a dirsi, tutto è cambiato nella nostra vita, ma il primo cambiamento nella vita di Elena è avvenuto l'ottobre successivo, a ridosso del suo –e del suo gemello Alessandro- primo compleanno, quando abbiamo deciso di iniziare il percorso di NIV (ventilazione assistita non invasiva). Da quel momento il nostro punto di vista su tantissimi aspetti della vita quotidiana con la SMA, ha cominciato a cambiare, soprattutto hanno iniziato a svanire tutti i tabù nei confronti di quegli interventi che migliorano la qualità della vita dei bambini, ma che molto spesso hanno il sapore di una resa all'avanzamento della malattia.

Primo su tutti, l'intervento di gastrostomia, che siamo riusciti a far eseguire nell'aprile del 2013, smettendo finalmente col supplizio che era la nutrizione tramite il sondino naso-gastrico. Poi i primi pensieri verso la tracheostomia. Nel 2013 era ancora troppo presto, la ventilazione di Elena era limitata alle sole ore di sonno, ma sapevamo che col passare del tempo, la mascherina sarebbe stata sempre più a lungo sul suo visino e avrebbe cominciato a darle fastidio durante tutte le piccole attività quotidiane. Anche il 2014 sarebbe dovuto passare indenne, ma un ricovero per polmonite proprio nel giorno di Pasquetta la costringeva alla ventilazione ogni volta che provava a stare seduta. Ormai l'idea dell'intervento c'era, e contavamo di farlo fare nel 2015, tanto sarebbe stato inutile tirare ancora per le lunghe. E invece, a novembre, proprio il giorno delle dimissioni dal Centro Clinico Nemo, dove era ricoverata per i controlli di routine, è sopraggiunta un'emergenza respiratoria improvvisa, con il ricovero nella terapia intensiva dell'Ospedale Buzzi dove, dopo un breve colloquio con i rianimatori del reparto, è stata presa la decisione di procedere con l'intervento, di lì a due giorni.

Tutta la sicurezza che avevamo nei confronti di questo "passaggio" ha un po' vacillato, è stato difficile accettare di doverlo fare così, prima del previsto e non nelle condizioni di tranquillità (anche emotiva) che invece avremmo sperato. Ma così è stato, ed ecco il lancio col paracadute. L'intervento è stato rapido ed eravamo abbastanza sereni da mandare giù qualche boccone per il pranzo, anche se non vedevamo l'ora che ci chiamassero per dirci che Elena era di nuovo in reparto. Quando l'abbiamo rivista è stata una liberazione. Ma ancora più sorprendente è stata la sua

ripresa, già nelle 24 ore successive, un colorito stupendo uno sguardo sereno e, come se non bastasse, risentirne la voce, a volte anche più forte di quella a cui eravamo abituati. E quanta voglia di parlare aveva, riuscivamo a capire che si sentiva più forte, più carica, più concentrata su quello che veramente le andava di fare, senza la distrazione del pensiero "che fatica respirare, oh!". Anche i movimenti del pollice, che utilizza per giocare col tablet e per guidare la carrozzina elettronica erano notevolmente aumentati, sia in ampiezza che in forza. In pratica, da subito si erano mostrati quei miglioramenti della qualità della vita di cui tanto avevamo sentito parlare dalle SMAMme che avevano già affrontato questo passaggio, e questo ci ha subito tranquillizzato, aiutandoci a scacciare un po' quel senso di colpa che, giustamente o meno, ci eravamo caricati sulle spalle dopo l'emergenza di qualche giorno prima.

Anche il suo corpo si stava accorgendo che c'era qualcosa di diverso. Ormai sono passati poco più di tre mesi, Elena si deve ancora stabilizzare e con lei, noi, che dobbiamo abituarci alle nuove manovre molto più prudenti con le quali ripulirla dalle secrezioni, ai nuovi parametri del suo ventilatore, ma anche ai movimenti da fare quando dobbiamo prenderla in braccio, per portarla a letto o per coccolarla. A volte abbiamo la sensazione di aver fatto un passo indietro, di non riuscire ad adattarci.

Sappiamo che ci vuole ancora solo un po' di pazienza, perché valutando la situazione odierna, non c'è alcun paragone col passato; col senno di poi ci rendiamo conto che aspettare ancora un anno sarebbe stato forse esagerato; arrivare a dire che l'avremmo potuta fare addirittura prima? Può darsi, perché no.

È NATO FLAVIO, AUGURI MARINELLA!

Non pensavo che tra due persone si potesse instaurare un rapporto tanto profondo. Non lo sapevo fino a tre settimane fa, quando è nato mio figlio Flavio. Sono in sua costante adorazione, e lui comincia a riconoscere la mia voce, il mio odore, e a volte per calmarlo basta una mia carezza. Siccome ha scambiato il giorno per la notte, dorme di giorno e si scatena la notte, io e mio marito non dormiamo più. Lo teniamo nel lettone tra noi e questo un po' lo calma, ma non abbastanza. Così siamo stanchi ma anche, e soprattutto, felici.

Inoltre da una settimana ho recuperato la mia mobilità, pur ridotta dal momento che sono affetta da una SMA di tipo III, e riesco a prenderlo in braccio e allattarlo. Ho molto latte e lui mangia parecchio e cresce in fretta. È stata una bravissima fisioterapista a rimettermi in sesto, perché il parto è stata un'esperienza difficile e ha comportato una ripresa più lenta del previsto.

La dottoressa che mi ha seguito aveva deciso di farmi partorire un mese in anticipo perché dei problemi di pressione mi stavano mettendo alla prova. Il piano era di procedere al cesareo una volta fatta l'epidurale, ma non c'è stato verso che l'anestesia entrasse in circolo. Così, fuori programma, si è deciso di procedere all'anestesia totale. Non me l'aspettavo. Mi sono risvegliata in rianimazione e ho incontrato mio figlio per la prima volta solo due o tre giorni dopo la sua nascita. Tra la gravidanza e l'anestesia totale ero debole e quasi immobile. Senza forza nelle braccia e senza più il controllo del collo



e della schiena. In queste condizioni ho incontrato il piccolo Flavio. Con mio marito siamo entrati nel reparto di terapia intensiva. Essendo nato prematuro era intubato e aveva un piccolo catetere. Ce l'hanno fatto tenere in braccio, l'ha preso mio marito. È stato un momento forte.

Dopo una settimana mi hanno dimesso mentre il bambino è rimasto in ospedale anche la seconda settimana. Ogni giorno ho percorso 140 chilometri per passare la giornata con lui e allattarlo, ed ero ancora in condizioni fisiche difficili. Ora va meglio. Siamo tutti a casa, anche mio marito. Stamattina Flavio ha avuto la sua prima visita pediatrica: cresce bene e si sta rinforzando. Le difficoltà del parto sono solo un ricordo.

Marinella Arnone

800 58 97 38

STELLA
una voce che ascolta
e ti sostiene

Chiama gratuitamente
l'800.58.97.38 dal lunedì
al venerdì dalle 9.00
alle 13.00 e il mercoledì
anche dalle 14.30 alle
18.30 oppure scrivi a
stella@famigliesma.org

STELLA RISPONDE: L'ASSISTENZA DOMICILIARE INDIRETTA

Assistenza domiciliare indiretta: è una delle richieste più frequenti per il numero verde "Stella: una voce che ascolta e ti sostiene".

Proviamo qui a rispondere, per ciò che riguarda i criteri generali, mentre rimandiamo al sito www.famigliesma.org per capire come si comportano le singole regioni.

Innanzitutto va fatta una prima grande distinzione tra due forme di contributo: l'assegno di cura e i progetti di vita indipendente.

L'assegno di cura, chiamato anche "voucher" o

"assegno terapeutico", è un sussidio economico mensile per l'assistenza e la cura a domicilio di persone che, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, hanno bisogno di un'assistenza continua.

L'obiettivo di questa forma di assistenza è quello promuovere la domiciliarità, riducendo il ricorso ai ricoveri in strutture residenziali.

L'ammontare dell'assegno di cura è variabile ed è generalmente correlato ai seguenti fattori: il reddito, determinato tramite l'Isee, l'indicatore che consente di tenere conto, oltre che del reddito vero e proprio, anche di altri fattori che concorrono al benessere della famiglia, come le proprietà immobiliari e i depositi bancari; il bisogno assistenziale della persona non autosufficiente, certificato dal medico in base ad un punteggio in centesimi; la presenza o meno di badanti.

Il diritto a ricevere l'assegno di cura non spetta per tutta la vita. Con diversa periodicità, infatti, vengono effettuate verifiche sia dell'Isee, sia degli altri requisiti.

Non in tutte le realtà locali è disponibile l'assegno di cura. Pertanto la prima cosa da fare è informarsi presso il proprio Comune di residenza, rivolgendosi all'Ufficio per le Relazioni con il Pubblico (Urp), se quest'ultimo esiste.

Diverse regioni hanno regolamenti e delibere specifiche con finanziamenti per l'attuazione di progetti personalizzati autogestiti in forma indiretta. In altre regioni esistono regolamenti comunali o sono state presentate proposte di legge per la vita indipendente.

In Italia ogni persona con disabilità che ne abbia avuto il riconoscimento ha una pensione di invalidità pari a € 256,67, una indennità di accompagnamento pari a € 480,47.

Può usufruire di contributi economici supplementari sotto varie forme e di servizi alla persona in forma diretta o indiretta.

L'assistenza personale con pagamenti indiretti è variabile, (da 0 a circa 3000€ mensili) e non sempre esigibile, nelle singole regioni in base alle normative regionali ed alle risorse disponibili.

In generale i criteri di accesso per usufruire del finanziamento sono: disabilità fisica e sensoriale in età minima 18 anni; condizione di gravità espressa dall'art. 3 comma 3 legge 104/92; parametri di reddito personale (della singola persona disabile) e capacità di autodeterminazione

Per qualunque informazione più dettagliata ci potete chiamare al numero verde **800.58.97.38**.

Francesca Penno



IL NUMERO STELLA ATTIVO AD ALESSANDRIA

Il numero verde Stella dedicato alle persone con malattie neuromuscolari, a cui è già possibile fare riferimento per aspetti riguardanti vita quotidiana, ausili, procedure e normative; sbarca ora in un comune italiano. Infatti, a partire dal 23 febbraio 2015, ogni quarto lunedì del mese dalle ore 10 alle ore 12, Stella sarà attivo presso l'ufficio disability manager del Comune di Alessandria, con uno spazio dedicato all'incontro con la cittadinanza e grazie al quale sarà possibile conoscere l'associazione. L'occasione apre la strada a nuove possibili collaborazioni sempre all'insegna della vicinanza e di una concreta assistenza alle famiglie.

ABANERO, IL ROCK CONTRO LA SMA

« Buongiorno, scrivo a SMAgazine perché desidero che tutte le famiglie che lo ricevono possano conoscere me e soprattutto gli Abanero, la band musicale nata nel 2012 e di cui sono frontman.

Mi chiamo Alessandro Marella, ho 29 anni e sono affetto da SMA. Conosco personalmente alcune persone della vostra associazione, come Francesca Penno, Simona Spinoglio e Anita Pallara e vi seguo da diversi anni. Conosco le problematiche dei vostri bambini perché io stesso uso la carrozzina per spostarmi. Due anni fa insieme al mio gruppo abbiamo suonato al vostro convegno annuale, allora organizzato a Roma, e per noi è stato emozionante. Vi abbiamo percepito come una grande famiglia e da allora abbiamo desiderato collaborare con voi.

Il motivo principale per cui voglio farmi conoscere da voi e in particolare da tutte le famiglie dell'associazione che operano sul territorio, è che il 18 dicembre scorso è uscito il primo EP di cinque pezzi, autoprodotta della nostra band. Perché questa notizia può interessarvi? Perché Famiglie SMA credendo in noi ha sostenuto il nostro progetto che infatti abbiamo chiamato "Abanero SMArt". Grazie al sostegno della vostra associazione il nostro sogno è diventato realtà e abbiamo ora in mano il nostro primo album. Concerti, eventi, una parte delle vendite saranno quindi ovviamente destinati a finanziare le attività associative, non solo per rientrare delle spese ma soprattutto per raccogliere nuovi fondi destinati al vostro bel progetto SMArt, per trasmettere il messaggio dell'inclusione sociale e per offrire un'occasione in più di visibilità alla vostra organizzazione, raggiungendo un target giovane in modo coinvolgente e leggero.

Abbiamo già suonato a un concerto il cui ricavato è stato devoluto all'associazione e l'intenzione è quella di organizzarne altri. Potete acquistare il nostro CD direttamente presso la segreteria di Famiglie SMA e potete distribuirlo nei banchetti e in altre occasioni di raccolta fondi. Potete chiamarci per suonare, possiamo organizzare insieme eventi ad hoc.

Noi viviamo in un paesino in provincia di Alessandria, siamo in cinque e insieme rappresentiamo un ventennio, poiché il più giovane di noi ha 25 anni e il più anziano, il batterista, quasi una ventina di più. Con il cachet raccolto in questi primi anni di numerosi concerti siamo riusciti ad affittare una cascina per le prove e ad acquistare la strumentazione che ci serve. Suoniamo parecchio, e questa è una vera fortuna per una piccola band indipendente.

Nella precedente stagione abbiamo effettuato un cospicuo numero di concerti suonando nei locali della provincia e non solo. Ci siamo esibiti anche su palchi importanti come quello di "Al Don" e del "Live 23" nella provincia alessandrina, "La Parranda" nel pavese, il "Teatro della Tosse" (La Claque) a Genova, il "Viper Theatre" a Firenze.

Il nostro genere è il rock italiano, i pezzi li compongo io in collaborazione con Fabio Toninello, che è uno dei due chi-



tarristi. Gli altri del gruppo sono Francesco Aprigliano, l'altra chitarra, Omar Matera al basso e Gianni Pilotto alla batteria. Suoniamo pezzi nostri e cover di artisti come Zucchero, Litfiba, Vasco Rossi e i Negrita.

Cercateci su Facebook e Youtube. Se invece volete contattarci: abaneroband@gmail.com; boomerang@teletu.it. Telefono: Alessandro 333 6868828, Francesco 333 3157724.

Alessandro Marella

SULLE ALI DELLA LIBERTÀ

Il mio nome è Alessandro, ho 30 anni e sono affetto da SMA (diagnosticatami a 7 mesi). Alcuni restano disarmati davanti alla SMA; alcuni forse si chiedono cosa può fare una persona affetta da una malattia così grave. La risposta è: tutto. Forse molto più della gente "normale", a patto che si guardi il mondo senza ipocrisia e con gli occhi del cuore, e si consideri la SMA come una marcia diversa che dà una spinta più forte. Una persona affetta da SMA si ferma solo quando si accorge che manca qualsiasi forma di amore, e solo dopo aver tentato tante volte di trovarlo o di farlo sorgere; un affetto da SMA si ferma solo davanti all'ignoranza e all'ipocrisia, come quando ti negano la giusta possibilità di frequentare l'Università: a me è successo a Bari; allora mi sono fermato... Ma solo per cambiare direzione. Oggi posso presentare la mia seconda raccolta di pensieri in versi "Sulle ali della libertà", un po' più personale della precedente "Il mio sguardo sul mondo", ma che come la prima vuole essenzialmente scuotere le coscienze ma anche accarezzare i cuori, comunicare amore, infondere forza e voglia di vivere. Entrambi i libri, editi da Youcanprint, sono ordinabili in libreria o online e acquistabili anche in versione digitale su tutti gli ebook stores. Il mio indirizzo mail è alexfariello@alice.it e la mia pagina facebook è Alessandro Fariello.





dona il
tuo 5 x
10000

Sostieni FamiglieSMA.
Dona il tuo 5 per Mille nella dichiarazione dei redditi
inserendo questo Codice Fiscale alla voce beneficiario.

9	7	2	3	1	9	2	0	5	8	4
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

famigliesma.org

Famiglie SMA

Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale