asamsi

C'è un bambino che non può camminare Aiutaci a capire perché.

Anno XXXI - N° 1 - Sped. in abb. postale - Art. 2 Comma 20/C Legge 662/96 - Filiale di BO, Aut. Trib. di Bologna al N° 5932 del 22/12/1990 SEMESTRALE - 1° SEMESTRE 2016

Direttore Responsabile: Elisa Vavassori - Comitato di redazione: Elisa Vavassori, Daniela Iannone, Michela Policella, Alessandra Contu, Maria Letizia Solinas, Nunzio Riccobello, Maurizio Brancato, Cinzia Marchegiani, Donato Grande, Rossella Palatella - c/o Consulta Faentina delle Associazioni di Volontariato Via Laderchi, 3 - FAENZA (RA) - Stampa e grafica: Litografia Fabbri snc - Modigliana (FC) - Tel. 0546 941438 - www.litografiafabbri.com

Malattie rare e neurodegenerative: verità volutamente sottaciute, e non tutelate

Cinzia Marchegiani

RESOCONTO DEL WORKSHOP ROMANO TENUTOSI LO SCORSO 21 MAGGIO.

Un evento dedicato alle **Malattie Rare e Neurodegenerative Diritti - Politica - Scienza**, quello romano del 21 maggio 2016, dove molti professionisti del settore hanno messo impegno e presenza nel testimoniare un passaggio epocale del nostro paese. Diritti, Politica e Scienza non sono parole scelte a caso, sono monito di grande riflessione e attenta analisi sui ruoli predominanti che hanno condizionato e condizionano tutt'ora il destino di molti malati e di riflesso quello delle loro famiglie. Rappresenta la necessità maturata dopo tanti anni di battaglie dei malati, in virtù della non azione e dei silenzi istituzionali, di organizzare un documento tecnico che possa essere accolto, migliorato condiviso da tante altre associazioni e cittadini affinché la politica si renda consapevole che si deve confrontare con chi è vittima di scelte ingiuste e inique, le persone più fragili di questa società.
I relatori che hanno contribuito a questo processo di analisi erano tutti professionisti che hanno approfondito un tema importante e tutti sono stati in sinergia tra loro. Al centro di questo workshop c'erano loro, i malati. Malati talmente rari che oltre a non avere terapie efficaci, si sentono ingoiati in una spirale spaventosa tra diritti violati, inefficienti garanzie economiche e assistenza sanitaria insufficiente. Rari come rare le attenzioni di chi governa questa Italia.

SALUTI. Il primo saluto doveroso è stato rivolto a due persone che hanno dato un grande contributo nella battaglia per difendere le cure compassionevoli in Italia. **Bruno Talamonti**, rappresentate legale del Movimento Vite Sospese e **Stefano Moretti** dell'Osservatorio Antimafia Abruzzo, che in due procure italiane diverse avevano presentato esposti riguardo a fatti di reato a vicende legate a comportamenti posti in essere dai vari rappresentati della pubblica Autorità tesi a ostacolare le somministrazioni delle terapie a base di staminali mesenchimali presso gli Spedali Civili di Brescia. Nei primi mesi del 2016 l'avv. **Maria Luisa Prosperi,** presente

EDITORIALE

Un'altra estate sta per arrivare... ci eravamo lasciati lo scorso dicembre carichi di speranze e fiduciosi in un futuro migliore, dove una cura per la SMA non sembrava più solo un miraggio lontanissimo. Le notizie e le novità emerse dal convegno annuale ASAMSI avevano dipinto sul viso delle famiglie e dei malati un sorriso e una nuova luce, che avevano fatto germogliare nel cuore di tutti il seme della speranza. I ricercatori intervenuti al meeting bolognese, infatti, avevano mostrato ai presenti risultati preliminari incoraggianti e tempistiche di una possibile terapia relativamente brevi.
Poi... é passato Natale, Pasqua, la primavera ha fatto rifiorire gli alberi e... le famiglie sono ancora qui che aspettano. Sembra che i riflettori sulla SMA si siano spenti... che questa patologia sia tornata a essere relegata in angoli bui, con i pazienti abbandonati a sé stessi, senza nemmeno le Istituzioni a sostenerli. Non solo la ricerca scientifica si è un po' arenata, ma pure lo Stato si è messo contro i più deboli. È cronaca recentissima, infatti, l'estenuante battaglia legale, per fortuna vinta, portata avanti da malati e associazioni per l'ISEE, che un D.L voleva fossero stabiliti come reddito anche la pensione d'invalidità e l'accompagnamento. Uno schiaffo verso le famiglie che ogni giorno, oltre a devastanti patologie, devono anche lottare per non vedersi scippati diritti inalienabili. Con la sentenza del Consiglio di Stato il Governo è stato momentaneamente sconfitto, ma i disabili non possono dormire sonni tranquilli perché lo sgambetto di chi è al potere è sempre dietro l'angolo, purtroppo. Ne sono esempio la nuova Legge sul "Dopo di noi", che tende a istituzionalizzare la persona non autosufficiente, non consentendogli di vivere una vita indipendente, e i tagli sempre più ingenti alla sanità, per non parlare, poi, dell'ormai perso diritto di cura.
Una triste situazione, che non avrà una soluzione immediata. Come sempre, si tende a far cassa sui più fragili, sul ceto della società che è un bersaglio più facile per i potenti. Ma loro non sanno che è una guerra che inesorabilmente perderanno, perché come il giovane Davide, da solo e armato di una fionda, riuscì a sconfiggere il terribile gigante Golia, così anche i disabili e le associazioni non si arrenderanno alla tirannia del Governo e continueranno a lottare con determinazione e dignità per l'affermazione dei propri diritti.
Noi di ASAMSI, con i vari referenti sparsi su tutto il territorio, siamo accanto alle famiglie per qualsiasi problema e necessità, quindi, non esitate a contattarci.

A sinistra, la dr.ssa Elisa Vavassori e Maria Letizia Solinas, entrambe relatrici ed esponenti di ASAMSI.
A destra, l'avv. Prosperi e il dr. Villanova.

come relatore al workshop, ha presentato regolare opposizione alla richiesta di archiviazione alla Procura di Roma agli esposti di Bruno Talamonti e Stefano Moretti.
Atto dovuto in seguito ai decessi di alcuni malati (bambini) che avevano invece una sentenza per poter ricevere e/o continuare cure risultate pacifiche e migliorative, ma soprattutto perché ora esiste lo studio clinico pubblicato dal Dr. Villanova e prof. John Robert Bach sulla rivista scientifica American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation, dal titolo "Risultati della terapia con cellule staminali mesenchimali allogeniche per tre pazienti con atrofia muscolare spinale di tipo 1".

Una kermesse **dall'alto profilo**

La presenza dell'avv. **Marco Mori** ha permesso di comprendere come i diritti ormai siano pura astrazione per uno Stato che sembrerebbe aver perso sovranità e interesse nel tutelare in primis i diritti dei più fragili. Mori, un avvocato temerario che sta combattendo nelle aule dei tribunali per certificare l'incostituzionalità delle cessioni di sovranità e che ha scritto un libro "**Il tramonto della democrazia - Analisi giuridica della genesi di una dittatura europea**" spiega come i trattati internazionali firmati senza alcuna partecipazione popolare siano in netto contrasto con i principi della nostra Costituzione. Tutto segue una regola infallibile dell'economia che ha priorità su ogni valore.
Ogni contributo a questo workshop è stato determinante. Sono stati toccati importanti argomenti, quello che emerge è che l'economia ha la precedenza su ogni diritto, su ogni atto che tuteli la dignità delle persone più fragili. **I Dossier sulle lobby, su Big Pharma, ma anche di associazioni troppo spesso vestite con il manto di agnello, poi scoperte pagate profumatamente dalle case farmaceutiche, condizionano leggi e spesso sono in evidente contrasto con gli interessi dei malati. Le stesse multinazionali transitano tranquillamente tra le porte girevoli del parlamento europeo affinché si tuteli il profitto delle multinazionali e non dei malati**. Un'inchiesta da poco pubblicata fotografa cifre, rapporti e interessi che devono far allarmare e profondamente preoccupare, ma tutto è tenuto ben segreto anche dai media.
Magistrale l'intervento del Dr. **Marcello Villanova**, con "**Medicina di civiltà e medicina lobbistica: quello che ho imparato dalla vicenda Stamina**". Una lucida verità è emersa dalle sue osservazioni di medico in un campo dove molti hanno dato giudizi pur non essendo neurologi, pur non avendo mai visitato un bambino oggetto del caso. I dati e gli studi chiarificatori grazie all'impegno senza sosta del Dr. Marcello Villavova e il Prof John Robert Bach, uno dei primi studi al mondo su bambini con SMA 1, hanno dimostrato come le terapie con le staminali mesenchimali siano state importanti e abbiamo offerto inconfutabilmente indizi seri cui la scienza deve indagare affinché ai i piccoli malati destinati alla morte sia data una speranza. I filmati dei bambini oggetto dello studio pubblicato mostrati al workshop hanno sconcertato chi non ne conosceva la storia, filmati talmente eloquenti che potrebbero essere visionati da un magistrato per riportare un po' di giustizia ai danneggiati da questa triste storia.
Maria Letizia Solinas, referente Asamsi regione Toscana, mamma del bellissimo Tommaso affetto da SMA II, con la sua concreta battaglia quotidiana ha affrontato un tema spinoso, flagello delle famiglie con malati disabili: "**ISEE, CARGIVER, Dopo di Noi: Diritti e Dignità. Cosa accade se nessuno si oppone e combatte i soprusi?**" La Solinas ha raccontato un mondo inquietante. I familiari si devono confrontare con amministratori e anche istituzioni che spesso dimostrano di non conoscere la materia che stanno legiferando. Una legge è il "**Dopo di Noi**" che mette a seria prova la pazienza dei genitori, che si devono preoccupare del futuro dei propri figli in un domani che rimarranno da soli senza più un tutore disinteressato. La testimonianza concreta di passaggi burocratici mette sotto una luce allarmante il lavoro incessante dei genitori, che oltre ad accudire i propri figli h24, devono diventare avvocati esperti nel trovare i cavilli in cui leggi-beffa non terranno conto della dignità dei malati una volta rimasti soli. Maria Letizia è una donna incredibile, e per questo chiede coesione in questo mondo dove il malato viene depredato di tutto, del presente e anche del futuro, assieme al suo patrimonio famigliare che avrà in eredità. **La storia dell'inserimento ISEE nei redditi derivanti da pensioni di invalidità era risultato illegittimo, ma grazie alla sentenza del TAR del Lazio e poi la conferma dal Consiglio di Stato, ha dimostrato la fallacità delle promesse del ministro Lorenzin che ad un incontro con la Solinas le aveva rimandato nel 2017 la risoluzione dell'annoso problema, a cui invece con solerzia ha dovuto pensare il TAR grazie alla pressione di tutti i malati d'Italia**.

Elisa Vavassori giornalista e referente della regione Lombardia di Asamsi, ha raccontato la sua esperienza di donna e di malata. Una battaglia vissuta sulla propria pelle per ottenere "**Vita indipendente e il diritto dei disabili di autodeterminarsi**". Un pugno nello stomaco sapere che esistono leggi universali, come la convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità che è uno strumento concreto

che consente di combattere le discriminazioni e le violazioni dei diritti umani. **La Vavassori** si sofferma sull'art 19 '**Vivere in Modo Indipendente ed essere inclusi nella collettività'** che afferma: *"Le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere; le persone con disabilità abbiano accesso ad una varietà di servizi di sostegno domiciliari, residenziali e di altro tipo, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere ed essere incluse nella società e impedire che siano isolate o segregate dalla collettività; i servizi e le strutture destinati alla popolazione generale siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattati ai loro bisogni"*.
Ecco come la guerriera Elisa conferma come tutto ciò sia una fantasiosa utopia. Spesso i malati devono sottostare a burocrazie lontane dal dare al malato il potere di autogestirsi e quindi finiscono in trappole di cooperative dedicate alla cura delle persone. *"Ogni volta, ogni anno devo armarmi per poter riconfermare i pieni diritti economici che mi permettono di avere una vita indipendente, devo arrivare ad incatenarmi"* chiosa amaramente la Vavassori.

In videoconferenza l'avv. **Desirée Sampognaro** ha snocciolato un altro tema che ha sbarrato strade per ottenere una chance di vita migliore ai malati senza terapie alternative, ma anche l'indipendenza deontologica dei medici: "**Cure compassionevoli tra diritto e scienza. Evoluzione normativa e casistica giurisprudenziale**".
L'avv. Desirèe spiega come lo scopo del D.M Turco-Fazio era proprio quello di garantire in mancanza di valide alternative terapeutiche la possibilità di accedere a terapie su base genica o cellulare somatica sul caso singolo ad uso non ripetitivo, al di fuori delle norme sulla sperimentazione farmaceutica: " La sua ratio, come hanno affermato diverse ordinanze dei giudici del lavoro (circa 200), tra cui, in particolare, quella collegiale del tribunale del lavoro de L'Aquila dell'11.12.13, consisteva proprio nel valorizzare l'aspetto della dignità del malato, e dunque della sua libertà di scelta sulle terapie cui sottoporsi, in conformità **agli artt. 2 e 32 della Costituzione**. In particolare, tale normativa serviva proprio a bypassare le lungaggini e gli itinera burocratici che caratterizzano qualsiasi sperimentazione, in quanto non compatibili con l'aspettativa di vita dei suddetti pazienti". L'Avv. **Sampognario** conclude come *"Inverosimilmente la principale accusa che veniva mossa alle terapie di staminali praticate presso il nosocomio bresciano, era che dette terapie erano illegali e non avevano validità scientifica in quanto mai sperimentate. Ma la mancanza di sperimentazione scientifica era proprio il presupposto fondamentale del D.M. Turco-Fazio, che non a caso era rubricato 'Utilizzazione di medicinali per terapia genica e per terapia cellulare somatica* **al di fuori di sperimentazioni cliniche**".
Conclusione amara che dimostra come le terapie di staminali mesenchimali praticate presso l'ospedale bresciano sono state bloccate a prescindere dall'accertamento di effetti collaterali sui pazienti che avevano ricevuto il trattamento, ma sulla base di una presunzione di pericolosità derivante dalla mancata osservanza delle regole sulla sperimentazione. *"In sostanza questa vicenda è stata trattata come se il D.M. Turco Fazio non esistesse. Quindi non deve meravigliare se il suo epilogo è stato la sua abrogazione da parte del Decreto Lorenzin del 21 gennaio 2015. Il Decreto Turco-FAzio infatti non contemplava tra i suoi presupposti l'autorizzazione da parte dell'Aifa, che tutt'al più poteva emettere un nulla-osta a seguito della presentazione di determinate autocertificazioni"*.

Ora il Decreto Lorenzin invece prevede come requisito indefettibile l'autorizzazione dell'Aifa tanto nella fase di produzione (art. 2) che di impiego del medicinale (art. 3).
Inoltre, contrariamente al Decreto Turco-Fazio, attribuisce esplicitamente all'Aifa poteri di sospensione e di revoca dell'autorizzazione e di divieto delle terapie.

Anche l'**Avvocato Maria Luisa Prosperi** che ha affrontato un altro tema urgente e ancora in piena evoluzione: "**I Livelli Essenziali di Assistenza LEA: criticità del sistema di attuazione del diritto alla salute sancito dall'art. 32 Cost.**" conferma che anche per i LEA, le prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket), dipendano invero dalle casse della ASL.
Di fronte a una valutazione di una Commissione che valuta a 360° le esigenze multifunzionali del malato, dalla psicomotricità all'opportunità di un sostegno anche scolastico, la mancanza di soldi, produce un diniego dei diritti acquisiti. Ciò innesca la necessità dei malati di rivolgersi ad un tribunale, pagando di tasca propria un avvocato per ottenere ciò che spetta. Il Dr. Villanova, in tal caso invita tutti a farsi rilasciare un foglio firmato dalla ASL che accerti che non ci sono fondi per erogare i servizi, documento che spesso le ASL non rilasciano mai se non viene richiesto, ma necessario.

Verità volutamente **sottaciute e non tutelate**

Solo dopo il sipario calato sulla battaglia dei malati, sono emersi concreti elementi che pongono sotto una luce diversa i detrattori delle cure compassionevoli e di una sperimentazione approvata all'unanimità dal governo che hanno condizionato e impedito a dei bambini malati di poter accedere a terapie compassionevoli, bambini cui nessuna scienza ha messo mai a disposizione cure o terapie farmacologiche.
Si tratta di malattie neurodegenerative, dove un approccio e una qualità concreta di vita migliore rappresenterebbe comunque una vittoria, per il malato, la famiglia e anche la società. I farmaci salva vita fanno questo!
Tutt'oggi arrivano dalla scienza e la ricerca sulle cellule staminali mesenchimali moltissime e incoraggianti conferme che rappresentano uno dei settori più promettenti delle biotecnologie per la salute umana.
L'Italia è quello strano Paese dove i diritti si conquistano solo con la coesione e unione di molte associazioni che devono fare la voce grossa, anche ad arrivare a incatenarsi.

Cinzia Marchegiani

DIAMO UN CALCIO ALLA SMA

GRANDISSIMO SUCCESSO PER LA MANIFESTAZIONE LIVORNESE ORGANIZZATA DALLA NOSTRA MARIA LETIZIA E DALLO SPLENDIDO TOMMASO.

Le foto e i nostri sorrisi sono sicuramente la più bella e autentica testimonianza del successo di questa straordinaria serata, che ha premiato un grande lavoro.
L'evento, che ha visto la presenza di circa 250 persone, ci ha permesso di raccontare, in un clima di festa e allegria, chi siamo e quali sono i nostri progetti. È davvero emozionante poter affrontare, davanti a una platea attenta e sensibile, un tema delicato e complesso come la SMA, la ricerca e la nostra voglia di migliorare. Soprattutto è stata preziosa la presenza della dott.ssa Maria Carmela Pera, del Policlinico Gemelli di Roma, alla quale va il nostro sentito grazie, perché ci ha fatto luce con professionalità ed estrema chiarezza, aiutandoci a fare il punto sulle fasi delle sperimentazioni e degli attuali trial in atto. La serata è nata come una scommessa, perché quando ho iniziato a contattare il Livorno calcio non avrei mai sperato di poter avere la loro generosissima partecipazione, e invece la società si è subito mostrata sensibile e particolarmente disponibile a sponsorizzare ASAMSI, facendo intervenire 6 calciatori e parte della direzione.
Altro grazie va a chi ci ospita da anni ormai… la più bella location della città: "Precisamente a Calafuria", che ha offerto una deliziosa cena agli ospiti, con un servizio di eccellenza, qualità e condivisione a 360° e alla televisione locale Granducato TV Livorno per la pubblicità all'evento!! Sono particolarmente orgogliosa di questa manifestazione, perché abbiamo avuto il Patrocinio del Comune di Livorno, della USL direzione Toscana, della società CTT trasporti e tantissimi sponsor che hanno sostenuto e creduto in noi. Infatti, la presenza del Sindaco della Città Ing. Nogarin e dell'Assessore alle politiche sociali e sanità è stato un vero onore, perché spesso siamo circondati da mancanza di comunicazione con le autorità. Qui, invece, sono state parte attiva, vicini sin dalla prima proposta, e hanno vissuto con noi un momento di forte intensità civile e di rispetto. Mi ha particolarmente colpita il fatto che si siano "spogliati" dalle vesti ufficiali e abbiano semplicemente voluto essere con noi per capire e ascoltare la nostra storia, con la promessa di restare al nostro fianco.
Tommaso, i suoi e nostri amici hanno trascorso una serata magica, all'insegna della solidarietà, della gioia della spensieratezza, ma con l'unico obiettivo di dare il calcio alla SMA e quella sera tutti insieme ci siamo riusciti… quella sera noi abbiamo vinto!!

Maria Letizia Solinas.

Sopra, Tommaso con la mamma Maria Letizia e i rappresentanti del Livorno calcio. Sotto, la dr.ssa Pera e Maria Letizia Solinas.

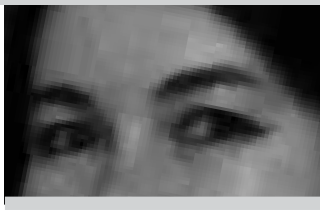
5x1000… GRAZIE A TUTTI!

ANCHE PER IL 2016 VI CHIEDIAMO DI SOSTENERE ASAMSI CON IL 5X1000 DELLA DICHIARAZIONE DEI REDDITI.

Caro sostenitore, in questi ultimi tempi c'è un gran fermento nel settore della ricerca: alcuni promettenti studi e trial clinici infatti si stanno dimostrando utili per un possibile trattamento della SMA. La strada per una cura definitiva è ancora lunga, ma siamo sicuri che con l'aiuto di tutti riusciremo a sconfiggere questa terribile patologia che tutt'oggi è una tra le prime cause di mortalità infantile nei bambini al di sotto dei due anni. Come sicuramente saprai, il 5 per mille è una quota dell'imposta IRPEF che lo Stato italiano ripartisce per dare sostegno agli enti che svolgono attività socialmente rilevanti come le associazioni non profit. ASAMSI rientra tra le associazioni destinatarie in quanto è iscritta nell'elenco dell'Agenzia delle Entrate nella categoria "organizzazioni non lucrative di utilità sociale" (onlus). Il 5 per mille non costituisce un aggravio a tuo carico in quanto è una quota che già paghi allo Stato; inoltre è una scelta indipendente da quella dell'8 per mille (che invece puoi fare o no a tua discrezione). **Quando effettuerai la dichiarazione dei redditi ricordati di apporre la tua firma nell'apposito modello indicando il nostro codice fiscale 03953480377**. In questo modo il tuo 5 per mille sarà specificatamente destinato a ASAMSI e non solo: con la tua firma contribuirai a farci avere una quota del 5 per mille di tutti quei cittadini che non hanno indicato alcun codice fiscale. Ma se vuoi aiutarci puoi fare di più. Per far conoscere la realtà di questa Associazione abbiamo pensato di coinvolgerti in una campagna di sensibilizzazione: contattaci all'indirizzo info@asamsi.org e richiedi il materiale informativo da divulgare ai tuoi amici e conoscenti.
È un piccolo gesto che a te non costa niente, ma per noi vale molto: dona il tuo 5 per mille a ASAMSI!

Grazie per il tuo supporto, il Direttivo di ASAMSI.

Daniela Iannone



FORTUNA E RISATE, SUCCESSO ASSICURATO

PER IL SECONDO ANNO CONSECUTIVO GRANDE SUCCESSO A ROMA PER LO SPETTACOLO ORGANIZZATO IN OCCASIONE DELL'ESTRAZIONE DELLA PESCA BENEFICA ASAMSI.

Anche se quest'anno si è svolta con più o meno un paio di mesi di ritardo, l'estrazione della nostra consueta lotteria annuale ha avuto un grandissimo successo, come sempre. I 20 biglietti fortunati, per il secondo anno consecutivo sono stati estratti con il sottofondo delle risate regalateci dal comico Dani Bra, che continua a sostenerci con amicizia e inarrestabile simpatia. La novità di quest'anno è stata quella di dividere il palco con l'Associazione fibrosi cistica. Il loro rappresentante Massimiliano Rosazza ha venduto per noi i biglietti. Noi di ASAMSI abbiamo indossato la loro pettorina. È stata una bellissima esperienza quella di scambiarci un reciproco aiuto ed è proprio il caso di dire che l'unione fa la forza!
La serata è stata grandiosa e abbiamo avuto il tutto esaurito. Vedere il teatro completamente pieno è stata un'emozione grandissima che ci siamo promessi di ripetere.
Dopo l'estrazione c'è stato anche spazio per un momento culturale: sono stati infatti presentati due libri, "Telemaco i suoi aMici" di Michela Policella e "Il veleno dei santi" di Daniela Iannone, che ricordiamo entrambe devolveranno i proventi ad ASAMSI, quindi se non l'avete già fatto vi invitiamo a dare un'occhiata e accompagnare la vostra estate con due buone letture!

1° MEMORIAL BEATRICE RICCOBELLO

GRANDE SUCCESSO PER IL TORNEO DI CALCETTO SVOLTOSI AD AUGUSTA.

Nunzio Riccobello

Si è svolto nel periodo di Natale il torneo di calcio/calcetto promosso dalla famiglia Riccobello, che ha visto impegnate tutte le squadre locali di calcio, di grandi e piccoli. Lo scopo era quello di raccogliere fondi da destinare ad ASAMSI. All'interno del torneo si è svolto il 1° memorial Beatrice Riccobello, dedicato alla bellissima e dolcissima Beatrice, purtroppo scomparsa lo scorso giugno, che ha visto sfidarsi le 2 squadre di categoria superiore. Vi è stata una presenza massiccia, tutti per la causa benefica e per trasmettere amore e vicinanza a Betty e ai ragazzi dell'associazione. Si ringraziano le società che hanno partecipato: ASD MEGARA AUGUSTA - SPORTING AUGUSTA - AUGUSTA CALCIO A 5 - ASD VILLA PASSANISI - ASD MEGARINI - ASD I BRUCHI - ASD PLAY BALL - E IL TORNEO CAMBRIGE vs OXFORT.

RICERCA SMA: LE ULTIME NOVITÀ

RIPORTIAMO DI SEGUITO LE ALTRE PRINCIPALI NOTIZIE RELATIVE ALLA RICERCA SULLA SMA DEGLI ULTIMI SEI MESI.

AVEXIS RILASCIA NUOVI DATI

Avexis ha reso noti nuovi dati del trial clinico di fase 1 con AVXS-101, terapia genica a somministrazione sistemica. I dati di questo studio iniziale serviranno per la prosecuzione dei futuri studi clinici con terapia genica. Nel mese di gennaio 2016 Avexis ha ottenuto i dati intermedi, riferiti fino al 31 dicembre 2015, del trial di fase 1 con AVXS-101 nei neonati SMA 1. AVXS-101 sembra avere un profilo di sicurezza favorevole ed essere generalmente ben tollerato nei piccoli pazienti. Fino a questa data vi è stato un totale di 10 eventi avversi gravi rilevati; due di questi sono correlati alla terapia e hanno determinato un innalzamento clinicamente asintomatico degli enzimi di funzionalità epatica. Entrambi i casi si sono risolti senza problemi. Nessun paziente, in entrambe le coorti di dosaggio, aveva sperimentato un "evento", definito come la morte o la necessità di almeno 16 ore al giorno di sostegno ventilatorio per 14 giorni consecutivi in assenza di una malattia acuta reversibile. L'età mediana libera da eventi di tutti i 15 pazienti era di 11,8 mesi, con il paziente più anziano a 25,8 mesi di età. Nella coorte 1 tutti e 3 i pazienti avevano oltre 20 mesi di età, libera da eventi. Nella coorte 2 i primi 6 pazienti trattati erano maggiori di 10,5 mesi di età, libera da eventi. Al 31 dicembre 2015 incrementi medi di 6 punti e 18 punti sulla scala CHOP-INTEND sono stati osservati nella coorte 1 e 2.

Gli arruolamenti per questo trial di fase 1 sono stati recentemente completati. Avexis pensa di avviare la fase 2 dei test clinici con somministrazione sistemica nella prima metà del 2017. Avexis ha anche annunciato piani per una sperimentazione di fase 1 con un secondo approccio somministrativo, per via intratecale, in pazienti con SMA di tipo II. L'inizio di questo trial è programmato nella seconda metà del 2016.

La somministrazione direttamente nel liquido cerebrospinale (per via intratecale) ha il vantaggio di ridurre la quantità di farmaco necessaria per i pazienti più pesanti e più anziani. Ciò potrà rendere il trattamento accessibile ad una popolazione più ampia.

(fonte: Avexis)

AGGIORNAMENTO PROGRAMMA IONIS

Ionis Pharmaceuticals (nuova denominazione di Isis Pharmaceuticals) ha annunciato di aver completato gli arruolamenti nello studio di fase 3 Cherish e che completerà quelli di Endear, l'altro trial di fase 3, entro la prima metà del 2016; si tratta di studi progettati per dimostrare la sicurezza e l'efficacia del candidato farmaco nusinersen (nome definitivo del vecchio composto ISIS-SMNRx) nei bambini e neonati.

Nusinersen è un farmaco antisenso progettato per aumentare la produzione della proteina SMN, alterando lo splicing di SMN2, un gene strettamente correlato al gene SMN1, la cui perdita o difetto sta alla base della patologia. Al farmaco è stato concesso lo status di farmaco orfano e la designazione fast-track (per un più rapido percorso autorizzativo alla commercializzazione) da parte della FDA e dell'agenzia di regolamentazione europea (EMA).

Nusinersen è in fase di sviluppo attraverso un'alleanza tra Ionis Pharmaceuticals e Biogen. Il farmaco è in corso di sperimentazione in diversi studi clinici e il suo obiettivo primario è il cambiamento nella Hammersmith Functional Motor Scale-Expanded (HFMSE).

La dott.ssa Lynne Parshall, Direttore Operativo di Ionis Pharmaceuticals, ha affermato che entro la fine del 2017 si potranno avere i risultati finali delle sperimentazioni.

(fonte: Ionis)

NUOVO BERSAGLIO TERAPEUTICO PER LA CURA DELLA SMA

Alcuni neuroscienziati hanno scoperto uno specifico enzima, JNK3, che svolge un ruolo fondamentale nell'atrofia muscolare spinale e che, sopprimendo l'attività di questo enzima, si potrebbe ridurre notevolmente la gravità della malattia e migliorare la qualità di vita dei pazienti.

"Abbiamo identificato l'enzima JNK3 come target terapeutico per trattare i sintomi dell'atrofia muscolare spinale", spiega Laxman Gangwani, professore associato presso il Center of Emphasis in Neuroscience alla Texas Tech University Health Sciences Center di El Paso (TTUHSC di El Paso), che ha condotto la ricerca.

In un recente studio pubblicato nel numero del 15 dicembre scorso della rivista "Human Molecular Genetics", il Dr. Gangwani e il suo team descrivono come i topi affetti da atrofia muscolare spinale abbiano avuto un notevole miglioramento nel momento in cui l'enzima JNK3 è stato geneticamente inibito per eliminare la sua attività. La scoperta suggerisce che i pazienti affetti da atrofia muscolare spinale potrebbero ottenere dei miglioramenti se trattati con un farmaco in grado di sopprimere l'attività dell'enzima JNK3. Questo studio ha scoperto che l'inibizione dell'enzima JNK3 nei topi ha impedito la perdita di motoneuroni, cosa particolarmente importante per prevenire la progressione della malattia.

"Fino a ora, la ricerca sull'atrofia muscolare spinale si è concentrata e focalizzata sul target della mutazione genetica per prevenire la degenerazione dei motoneuroni spinali, ma non ha avuto successo a causa delle sfide invalicabili connesse alla terapia genica" afferma Gangwani. "Questo è di fatto il primo studio che identifica un target, l'enzima JNK3, che è indipendente dalla mutazione genetica dell'atrofia muscolare spinale e che concorre per un nuovo sviluppo terapeutico".

Il team ha ora intenzione di testare i composti farmacologici che possono inibire JNK3 nei topi per identificare i composti farmacologici in grado di rallentare la progressione della malattia e ridurre l'onere generale di questa infermità nei pazienti.

(Fonte: eurekalert.org)

AL VIA LA FASE 2 DEL TRIAL CLINICO DI CK-2127107 IN PAZIENTI SMA

Cytokinetics Inc. ha annunciato oggi di aver iniziato gli arruolamenti per la fase 2 della sperimentazione clinica di CK-2127107, un nuovo e rapido stimolatore della troponina dei muscoli scheletrici, in pazienti affetti da atrofia muscolare spinale (SMA). Il trial clinico è stato progettato per valutare l'effetto di CK-2127107 tramite misurazioni multiple delle funzioni muscolari, su pazienti deambulanti e non-deambulanti affetti da SMA.
L'obiettivo primario di questo trial, condotto in doppio cieco, randomizzato e controllato con placebo è di determinare i potenziali effetti farmacodinamici di una formula in sospensione di CK-2127107, seguendo un dosaggio orale multiplo somministrato a pazienti affetti da SMA di tipo II, III e IV. Gli obiettivi secondari sono la valutazione della sicurezza, della tollerabilità e della farmacocinetica. Il trial arruolerà 72 pazienti in due coorti sequenziali, con dose ascendente (due coorti di 36 pazienti ciascuna, metà deambulanti e metà non deambulanti). Ogni coorte sarà campionata per stato (deambulante contro non-deambulante) per ricevere CK-2127107 somministrato due volte al giorno per 8 settimane.
La prima coorte di pazienti riceverà una dose di 150 mg di CK-2127107; la seconda coorte riceverà una dose di 450 mg di CK-2127107, o una dose minore a seconda dei dati e delle informazioni derivanti dal primo gruppo. Al termine dello studio circa 24 pazienti scelti casualmente saranno stati sottoposti a placebo, altri 24 circa avranno ricevuto una dose di 150 mg di CK-2127107 due volte al giorno e circa altrettanti 24 pazienti avranno ricevuto una dose di 450 mg di CK-2127107 due volte al giorno (o una dose minore, in attesa della revisione dei dati derivanti dalla prima coorte). Saranno eseguite molteplici valutazioni delle funzioni dei muscoli scheletrici e della loro affaticabilità, delle funzioni respiratorie, della forza degli arti superiori e della funzionalità generale per i pazienti non-deambulanti, così come saranno valutati i pazienti deambulanti con il sistema "up and go" temporizzato a sei minuti. Ulteriori informazioni sono disponibili all'indirizzo web clinicaltrials.gov.
(Fonte: ir.cytokinetics.com)

POTENZIALE TERAPIA SMA PRONTA PER PRIMO TEST CLINICO

Roche ha reso noto che un nuovo farmaco sperimentale per il trattamento dell'atrofia muscolare spinale, RG7916, presto avanzerà al suo primo studio clinico. Lo studio fornirà informazioni sulla sicurezza e la tollerabilità, analizzando la farmacocinetica (assorbimento, distribuzione, metabolismo ed escrezione) di RG7916 in individui sani.
Nel mese di aprile 2015, la sperimentazione clinica Moonfish, che testava un altro farmaco con lo stesso meccanismo d'azione, chiamato RG7800, era stata messa in standby, come misura precauzionale. Uno studio su animali a lungo termine, a dosi elevate di farmaco, aveva mostrato infatti un effetto collaterale negativo e il trial resterà sospeso fino a quando le indagini sui risultati non saranno completate.
Nel frattempo, la Roche ha continuato a lavorare su RG7916.
Entrambi i farmaci sono modificatori dello splicing del gene SMN2.
Tali modificatori hanno la capacità di alterare lo splicing SMN2 dalla produzione di una proteina non funzionale verso la produzione di proteina full-length funzionale con la possibilità di recupero del fenotipo.
I dati del trial di fase 1 saranno utilizzati per confrontare RG7916 e RG7800 e per formare una base su cui intraprendere le decisioni riguardanti l'avanzamento del programma.
Roche sottolinea che il nuovo farmaco ha caratteristiche diverse rispetto a RG7800, che possono influenzare il modo con cui il farmaco interagisce con il corpo.
Il trial impiegherà l'itraconazolo, un farmaco già approvato, come uno strumento per aiutare a capire il metabolismo di RG7916 nelle persone. L'itraconazolo è un agente antifungino noto per interagire con un gran numero di farmaci.
Roche prevede di rendere noti nuovi aggiornamenti sullo studio entro la metà del 2016.
Lo sviluppo di RG7916 è stato fatto in collaborazione con i partner PTC Therapeutics e SMA Foundation.
(fonti: Avexis, CureSMA)

IL SISTEMA VASCOLARE PUÒ GIOCARE UN RUOLO FONDAMENTALE NELLA SMA

Per la prima volta alcuni scienziati hanno dimostrato che un insufficiente apporto di sangue può contribuire a danneggiare i motoneuroni nella SMA, una scoperta che potenzialmente apre una nuova strada nella ricerca.
Lo studio, intitolato "Difetti vascolari e ipossia del midollo spinale nell'atrofia muscolare spinale", è stato pubblicato sulla rivista "Annals of Neurology".
Il ruolo che il sistema cardiovascolare e i vasi sanguigni, in particolare, svolgono nella patogenesi della SMA è del tutto estraneo nell'ambito della ricerca; tuttavia, difetti cardiaci sono stati riscontrati sia in pazienti affetti da SMA che in modelli animali e inoltre sono stati riscontrati disgregazioni e difetti nelle reti capillari dei muscoli scheletrici in cavie affette da SMA.
Il team, guidato dal professor Simon Parson, cattedratico di Anatomia presso l'Università di Aberdeen, insieme ad alcuni colleghi di Edimburgo, Oxford e dello University College di Londra, ha verificato se alcuni difetti associati alla vascolarizzazione potessero giocare un ruolo importante nella patologia dei motoneuroni SMA.
I risultati hanno dimostrato che il letto capillare nel muscolo e nel midollo spinale di cavie SMA presintomatiche era normale, ma non corrispondente allo sviluppo post-nascita della cucciolata di controllo. Inoltre, secondo i ricercatori, "durante l'ultimo punto di controllo su cavia SMA sintomatica, l'estensione dell'architettura vascolare in due cavie SMA corrispondeva solo al 50% di quella riscontrata negli animali di controllo." Il team ha anche analizzato biopsie sui muscoli scheletrici effettuate su pazienti umani, confermando una simile riduzione della vascolarizzazione nei casi di SMA grave.
I risultati, scrivono gli autori, dimostrano che "i difetti vascolari sono una caratteristica importante delle forme gravi di SMA, presenti sia in pazienti umani che in modelli di topo e si traducono in ipossia funzionale dei motoneuroni.
Ne consegue che lo sviluppo vascolare anomalo e l'ipossia risultante possono contribuire alla patogenesi della SMA."
Il team ha sottolineato l'importanza della ricerca che si estende oltre il sistema nervoso per includere il sistema vascolare. "La SMA si presenta come una malattia del motoneurone, così la ricerca e i trattamenti si sono focalizzati principalmente attorno alla protezione delle cellule nervose motorie. Ma abbiamo dimostrato che nella SMA i vasi sanguigni che scorrono naturalmente attraverso ogni struttura del corpo sono anch'essi colpiti gravemente.
È importante sottolineare che questo si traduce in una ridotta fornitura di ossigeno al corpo (ipossia), comprese le cellule nervose motorie che muoiono nel contesto della SMA.
Questa nuova informazione ci fornisce un nuovo percorso per la ricerca e lo sviluppo di potenziali terapie" ha affermato il Prof. Parson in un recente comunicato stampa.
(Fonte: smanewstoday.com)

Elisa Vavassori

DIRITTI E DIGNITÀ: oltre la SMA per una vita migliore

MARIA LETIZIA SOLINAS RACCONTA IN PRIMA PERSONA LA BATTAGLIA DI CIVILTÀ CHE STA PORTANDO AVANTI PER I DIRITTI DEI PIÙ DEBOLI.

"Carissimi amici, ho pensato di condividere con voi tutte le varie azioni che mi vedono particolarmente impegnata da oltre due anni, cercando di proiettare e investire le risorse fisiche, mentali e logistiche, non solo nella ricerca, che è sempre al centro del nostro lavoro e ovviamente rappresenta il nostro più forte e altissimo obiettivo: la cura, la possibilità di arrestare la SMA, aumentare, conservare le forze e dare il massimo per la qualità di vita.
Con l'esperienza, partendo da quella meravigliosa ma sempre presente medaglia al valore civile, che mi fu assegnata dal Presidente Ciampi, passando in mille difficoltà, dolori e paure, ma conoscendo altri enti, associazioni, comitati e persone di grande spessore, mamme e volontari capaci, informati e determinati, sono sempre più convinta che aprire i nostri orizzonti sarà una delle chiavi per arrivare a grandi conquiste.
In primo piano ci sono infatti tantissime cose da fare, tutte nuove, tutte importanti, tutte urgentissime.
Ho accennato nello scorso numero del giornale la mia battaglia sulla fisioterapia a Livorno, non ancora completamente avviata, ma sulla quale non abbasso mai l'attenzione e che è costantemente seguita con gli addetti ai lavori, per cercare di dare questo servizio a tutti i ragazzi, oltre a Tommaso.
Stiamo lavorando alla nuova alleanza delle malattie neuromuscolari, come ASAMSI, insieme ad altre associazioni; abbiamo già fatto riunioni e incontri approfonditi affinché si possa lavorare insieme a progetti comuni. Scopo davvero nobile e ambizioso sarebbe quello di condividere e unire le forze per garantire una maggiore visibilità ed essere presenti su tutto il territorio. Nel mese di giugno faremo il lancio ufficiale di questa bella e spero potente iniziativa, che mi vede personalmente in campo, come coordinatrice. Pubblicheremo ogni news sul sito, con date, obiettivi e step.
La vicenda dell'ISEE, poi, è una storia senza fine nella quale ho davvero creduto, per l'evidente ingiustizia e discriminazione. Ho studiato, scritto, abbiamo fatto interviste su giornali e tv, petizioni. Ci siamo avvicinati al comitato disabili gravi e sostenuto il ricorso al CDS che il 29 febbraio 2016 ha dato ragione alle famiglie respingendo con le sentenze n.841/842 e 834 2016 le opposizioni del Governo, rendendo immediatamente esecutiva la sentenza stessa. Benché l'ISEE sia soltanto in Italia, e personalmente lo ritengo uno strumento sballato e tutto da rivedere, inserire nel computo del reddito anche le pensioni e le indennità dei disabili era davvero una truffa. Purtroppo, nonostante la conclamata vittoria, proprio nel mese di maggio, all'interno di un DDL su scuola e ricerca, i nostri rappresentanti al potere hanno nuovamente modificato questo indice di calcolo reddituale, eliminando le franchigie e altri subdoli sgambetti per tornare a colpire i disabili.
Abbiamo già avviato richiesta urgente di audizione, perché hanno fatto tutto nel silenzio, all'oscuro, e senza coinvolgere le parti interessate, per cui anche qua la storia è da definirsi.

Noi cercheremo, anche con un nuovo ricorso al TAR, di chiedere semplicemente giustizia, senza arrenderci e sono certa che le nostre motivazioni non potranno essere ignorate.
Caregiver: l'Italia è ormai uno dei pochissimi paesi in Europa dove manca una piena coscienza e una adeguata tutala al caregiver familiare, dal punto di vista sanitario, previdenziale, assicurativo. Ed è una vera questione sociale di grande rilievo. Con il DDL proposto dovremmo uscire da una assurda invisibilità per ricevere un riconoscimento giuridico. Si tratta, attenzione, di giustizia sociale, non di una concessione… un nuovo modello di Welfare che a oggi vede l'abbandono delle famiglie, calpestando la dignità dei cittadini. Il caregiver è oggi un pilastro della società, ma solo perché non rappresenta un costo e non ha alcun diritto. Non vi è termine equivalente in Italia!!! Se ci pensiamo questa è già una triste consapevolezza. Per questo anche qua dobbiamo agire in fretta e dare valore fondamentale a tutti noi, perché rappresentiamo una risorsa insostituibile, ma che deve essere legiferata con tutele e garanzie. Tra le più rilevanti c'è anche il famoso pre pensionamento, congelato da decenni e arrivato, qualora passasse questa Legge, a 30 anni di contributi, indipendentemente dall'età anagrafica. Sarà indispensabile una vera rete di supporto tra Stato, Regioni, Comuni e USL, per giungere in modo corretto alle famiglie. Non esiste sostegno, identità e soprattutto manca la conoscenza. Poi c'è la Legge del "Dopo di noi", ancora in fase di valutazione, sempre in cambiamento perché nata come un vero mostro per discriminare e istituzionalizzare coloro che restano senza genitori. Io preferisco parlare del durante noi, con una presa in carico della famiglia del disabile da subito, non alla morte di chi ne ha cura, e questa legge ha previsto uno stanziamento immediatamente disponibile di 90 milioni per costruire strutture… muri e non per garantire assistenza.
L'ennesimo fallimento del Welfare italiano, perché mancherà la vita indipendente e l'assistenza domiciliare che, per chi non ne fosse a conoscenza, è legata all'articolo 81 per il vincolo alla disponibilità di bilancio.
È stata definita una legge trappola, che sembra vada in aiuto, e invece va verso una privatizzazione con trust e grandi fondazioni. SEGREGAZIONE, discriminazione, libertà di scelta, di esprimere e scegliere… troppi dubbi ancora.
E ancora? nuovi LEA, nomenclatore tariffario, aumento pensioni invalidità, aumento fondi vita indipendente…
Quello che vorrei lasciare come messaggio conclusivo è che se davvero vogliamo cambiare il futuro dei nostri figli, c'è molto da fare, in ogni campo. Personalmente non starò più a guardare, ma farò di tutto, perché credo che sia giusto lottare per i diritti oggi negati, per una dignità invisibile, per un rispetto dimenticato. Solo se riusciremo a guardare oltre conquisteremo forse qualche passaggio. Insieme possiamo fare moltissimo. Io ci credo e ne parleremo con ospiti illustri al nostro convegno".

Rossella Palatella

Dolce Pasqua solidale per la SMA

GRAZIE AL GRANDISSIMO IMPEGNO DELLA FAMIGLIA RUSSO DI FOGGIA, ANCHE QUEST'ANNO LA CAMPAGNA DELLE UOVA HA AVUTO GRANDE RISCONTRO.

Il sorriso e la dolcezza della piccola Beatrice Russo ancora una volta hanno fatto breccia nei cuori dei cittadini foggiani. Anche quest'anno, infatti, la campagna di sensibilizzazione per la SMA ha avuto un grandissimo successo, con la vendita delle uova di Pasqua solidali prodotte dalla pasticceria Lauria di Laurenzana, ormai anch'essa sostenitrice della nostra associazione. Sono stati raccolti oltre cinquemila euro che serviranno per continuare a finanziare i numerosi progetti annuali che ASAMSI porta avanti con passione e dedizione, al fine di migliorare la qualità di vita dei propri soci e di trovare una terapia efficace. Riscontrare tanta sensibilità da parte di innumerevoli persone è molto incoraggiante ed è per questo che vogliamo ringraziare il conduttore televisivo Giovanni Muciaccia, che ha pubblicizzato la nostra campagna, Umberto Romaniello, vignettista foggiano, che ha realizzato la locandina dell'evento atto a promuovere la vendita delle uova, creato dalla giornalista Enza Moscaritolo, e la scuola per l'infanzia La Casa Giocosa. Infine, un ringraziamento speciale a Massimiliano Leccese, che da solo ha acquistato 1.700,00 € di uova e, ovviamente, alla famiglia Russo, da anni ormai un punto di riferimento fondamentale per le raccolte fondi ASAMSI sul territorio pugliese. L'appuntamento è per il prossimo anno, sempre con il meraviglioso sorriso di Beatrice che vi aspetterà per rendere la vostra Pasqua ancora più dolce e golosa.

#vorreiprendereiltrenodatranicometutti

DONATO GRANDE, BRILLANTE UNIVERSITARIO DI TRANI AFFETTO DA SMA, CI RACCONTA IN PRIMA PERSONA LA SUA BATTAGLIA DI CIVILTÀ CON TRENITALIA PER RENDERE ACCESSIBILE LA STAZIONE FERROVIARIA DELLA SUA CITTÀ.

«Mi chiamo Donato Grande, ho 24 anni, vivo a Trani (BT), ho una laurea triennale in Marketing e comunicazione d'azienda e sono attualmente iscritto all'ultimo anno del corso di laurea magistrale in consulenza professionale per le aziende, all'università degli studi di Bari. Sono affetto da SMA II e combatto ogni giorno per i miei diritti, cercando di vivere la mia vita al massimo delle mie possibilità, divertendomi, uscendo, viaggiando e studiando. Per far questo ho necessità come tutti di muovermi. Probabilmente non siete a conoscenza del fatto che, in Italia, il diritto alla mobilità non è sempre garantito per noi "carrozzati", nonostante ci siano tantissime leggi nazionali, europee e regionali che sanciscono e tutelano questo sacrosanto diritto. Nella città turistica in cui vivo, la bellissima Trani, conosciuta anche come "la perla dell'Adriatico, capoluogo della provincia BAT, in Puglia, con una popolazione di quasi 57 mila abitanti, la stazione ferroviaria di Trenitalia non è accessibile alle persone in carrozzina. Trenitalia NON offre il servizio di assistenza per la salita e discesa dal treno, senza un motivo logico (o meglio forse si, ma solo per logiche di business), in più la stazione non ha un ascensore o servoscala che consenta di scendere con la carrozzina dal sottopassaggio per poter raggiungere il secondo e terzo binario, che sono quelli dove arrivano i treni. Le stazioni attrezzate più vicine sono a 20 km circa di distanza. In questo modo mi è completamente violato il diritto alla mobilità, un diritto sancito come già accennato da diverse norme europee (convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità) e Leggi nazionali (ad es. la L. 104/92) e regionali. Non permettendomi di viaggiare, non mi consentono di vivere la vita come vorrei, creandomi diversi disagi per raggiungere la facoltà in cui studio. Per questo motivo ho iniziato la mia battaglia contro Trenitalia e Rete Ferroviaria Italiana, chiedendo, prima attraverso diverse mail, di trovare una soluzione al problema nel più breve tempo possibile, mail inizialmente rimaste inascoltate, poi attraverso la creazione di una pagina Facebook intitolata "vorreiprendereiltrenodatranicometutti", una petizione sul sito change.org, dove ho raccolto 66 mila firme, vari giornali, inizialmente locali, poi anche nazionali come "Repubblica" e, infine, mediante programmi televisivi, come la Capovolta su Trmtv, Tagadà su la 7 e Striscia la notizia su canale 5, dove ho denunciato la vergognosa discriminazione in atto nel mio paese verso i diversamente abili. Sono riuscito a strappare un incontro a Bari con RFI, che si è tenuto il 12 aprile, dove erano presenti i dirigenti di Bari e due di Roma, dove ci hanno promesso (ho dimenticato di dirvi che in questa battaglia per fortuna non sono solo) che attrezzeranno la stazione con ascensori e rialzamento del marciapiedi come previsto da norme europee e attivazione dell' assistenza entro fine 2017. Data che ovviamente non abbiamo accettato, perché troppo distante, quindi abbiamo proposto una toppa momentanea al problema, che è realizzabile in pochissimo tempo, cioè quella di far arrivare il treno da prendere al primo binario, che è l'unico attualmente accessibile (come avviene anche in tante altre stazioni), e far salire/scendere il disabile con un carrello elevatore. Tale soluzione, però, può essere possibile solo verso sud e non nord, perché c'è un problema tecnico legato allo scambio del binario. Noi abbiamo detto che è meglio di niente, quindi loro hanno promesso di studiare questa alternativa, che dovrebbe essere fattibile, ed entro un mese ci avrebbero fatto sapere se il responso era positivo, in modo tale da attivare il servizio di assistenza in poco tempo. Purtroppo il mese è passato e a oggi non mi hanno fatto sapere nulla. Questa battaglia, come dico sempre è di tutti, nessuno è immune da malattia, o anzianità, purtroppo e per fortuna (senza augurare il male a nessuno). Quando tutti capiremo questo vivremo sicuramente in un paese un po' migliore, comunque io non mollerò fino a quando non riuscirò a viaggiare dalla città in cui vivo come un qualunque semplice cittadino italiano».

Donato Grande

Maurizio Brancato

ARTI MARZIALI VS SMA: 11° ROUND

DOMENICA 1 MAGGIO, PRESSO IL PALAROYA DI VENTIMIGLIA, SI È SVOLTA L'UNDICESIMA EDIZIONE DELLA MANIFESTAZIONE DI BENEFICENZA 'ARTI MARZIALI VS MALATTIE GENETICHE' ORGANIZZATA DALL'ASSOCIAZIONE SPORTIVA DILETTANTISTICA 'GOSHIN-DO'.

Un'intera giornata dedicata alle varie discipline di arti marziali, dove gli atleti di numerose associazioni si sono uniti nella lotta contro la SMA.
Il ricavato della giornata anche quest'anno è stato devoluto ad ASAMSI Onlus.
"Con orgoglio e tanta felicità - scrivono gli organizzatori - annunciamo che sono stati raccolti a fine giornata 2.055,00 euro. Per questo grande risultato vogliamo far giungere i nostri ringraziamenti a tutte le palestre che hanno aderito: Maurizio e Manuela che ci hanno messo a disposizione il Palazzetto, Fight Team Ponente (Camporosso), Amway Center (Ventimiglia), Serena Cappè operatore Shatsu, A.S.D. Sunny Gym (Ventimiglia), Macumba Fitness (Ventimiglia) e in particolare la Scuola Goshindokan Liestal (Svizzera), che si è distinta per la loro esibizione sulla pace nel mondo.
Inoltre, grazie alla Croce Rossa Italiana di Bordighera, impegnata tutto il giorno per garantire la sicurezza della manifestazione.
Rinnoviamo l'appuntamento per l'anno prossimo e invitiamo chiunque a contattarci per nuove idee da proporre.

Michela Policella

CONTRIBUTO ECONOMICO SOCI 2016

ANCHE QUEST'ANNO I MEMBRI ISCRITTI AD ASAMSI DA ALMENO UN ANNO POTRANNO RICHIEDERE UN CONTRIBUTO ECONOMICO PER L'ACQUISTO DI AUSILI UTILI A FACILITARE LA VITA QUOTIDIANA.

Viaggiare, aprire una finestra, scegliersi un film in televisione, scrivere, accendere la luce per andare in bagno… Azioni quotidiane così usuali che il più delle volte diventano automatiche.
Non per tutti è così. Per chi ha la SMA questi gesti possono risultare un'impresa titanica, così difficili che il più delle volte è più semplice rinunciare.
Se la medicina non è ancora in grado di curare la SMA, la tecnologia aiuta a migliorare la qualità della vita. Esistono carrozzine elettroniche molto sofisticate, sollevatori e rampe per accedere all'abitacolo delle vetture, sistemi di domotica che permettono di avere maggiore libertà nella propria casa, sistemi di puntamento oculare per utilizzare il computer senza l'uso delle mani.
Ma tutto ciò ha un costo…
L'ultimo aggiornamento del Nomenclatore Tariffario risale al 1999 e tutto ciò che esula da tale elenco è a carico dell'utente. Nel 1999 non esisteva la parola "domotica"; il computer era un privilegio di poche persone, internet era pressoché sconosciuto. La tecnologia avanza, i prodotti si rinnovano e si migliorano. La gente cosiddetta normodotata può scegliere il cellulare più alla moda, il computer più potente, l'automobile di ultima generazione. Può scegliere. Questo significa che, se non ha la possibilità economica di acquistare tali innovazioni tecnologiche, può sempre farne a meno: può lavorare con un computer obsoleto, può guidare un'auto da rottamare o al limite può andare in autobus o in bicicletta. Le persone con la SMA invece non possono scegliere: per muoversi in auto, per usare il computer o semplicemente per spostarsi autonomamente in casa propria devono obbligatoriamente spendere cifre esorbitanti perché lo Stato, pur garantendo per legge l'integrazione, il superamento degli stati di esclusione, la realizzazione dei diritti civili, di libertà e di autonomia, non permette loro un supporto economico.
Facendo un semplice "2+2" si arriva alla conclusione che per essere disabili bisogna essere ricchi, altrimenti si è disabili due volte!
È per questo motivo che il Consiglio Direttivo di ASAMSI ha deciso di stanziare per il 2016 un fondo di € 10.000 da destinare ai soci che acquisteranno presidi e/o attrezzature specifiche per le quali, pur rappresentando un evidente vantaggio per la qualità di vita del paziente, non viene riconosciuta una totale copertura da parte delle Istituzioni o Enti previdenziali.

REGOLAMENTO:
I soci potranno usufruire di un contributo economico erogato dall'Associazione pari al 50% del valore dell'ausilio acquistato per un tetto massimo di € 1000. Nello specifico:
- per ausili tecnologici e informatici (vedi punto 7);
- per ausili per il superamento delle barriere architettoniche;
- per ausili necessari alla mobilità;
- per altre tipologie di aiuto economico.

Per poter accedere al contributo è necessario:
1) essere iscritti ad ASAMSI da almeno un anno.
2) la richiesta di ammissione a contributo, con la specifica dell'ausilio/attrezzatura, dovrà essere preventivamente presentata per l'approvazione da parte del Consiglio Direttivo che si riserva, in base alla data di ricevimento e alla natura dell'acquisto, di accettarne il contenuto.
3) il contributo massimo erogabile sarà di € 1000 che verrà liquidato immediatamente dopo l'invio di copia della fattura quietanzata intestata al socio.
4) questa iniziativa è valida per gli ausili acquistati nell'anno in corso entro il 31/12/2016 o fino al raggiungimento del tetto complessivo di € 10.000.
5) ogni socio potrà fare richiesta per un solo ausilio.
6) verrà data precedenza a coloro che in passato non hanno usufruito di tale contributo.
7) per gli ausili tecnologici e informatici verrà concesso il contributo solo a coloro che ne hanno fatto domanda più di tre anni fa.

La richiesta dovrà essere formulata tramite l'apposito modello scaricabile dal sito www.asamsi.org che dovrà essere compilato ed inviato una delle seguenti modalità:
- tramite posta all'indirizzo ASAMSI c/o Michela Policella - via Carlo Lasinio, 6 - 56122 Pisa
- tramite fax al numero +39-050-530022
- tramite e-mail info@asamsi.org

Alessandra Contu

BATTAGLIA DI DIGNITÀ

IL RESOCONTO DEI LUNGHI MESI DI LOTTA CON IL COMUNE DI IGLESIAS, PORTATI AVANTI DALLA REFERENTE ASAMSI SARDEGNA E DALLA CONSIGLIERA COMUNALE VALENTINA PISTIS, PER I PAGAMENTI DEI PROGETTI DELLA L. 162/98.

Da Gennaio 2016 i disabili del Comune di Iglesias riscontrano disagi nel venir loro riconosciuto il diritto ad usufruire della L. 162 del '98. L'Associazione ASAMSI Onlus Sardegna, come suo dovere, si è mossa in tutela di queste persone.

"Adesso tocca a me. Sono rimasta in silenzio e ho compreso i molteplici problemi a cui sta andando incontro l'amministrazione comunale ma adesso basta!!!!!!!! Non mi interessa destra o sinistra... partiti o non partiti… a me interessa che vengano liquidate con puntualità le 162/98!! Dobbiamo ancora gennaio ai nostri dipendenti, e fra un po' dobbiamo anche febbraio. È vergognoso che venga lesa la nostra dignità! Ma qualcuno ha idea di cosa accade a molti di noi senza quei soldi?????????? Sapete che molti hanno igiene personale nel progetto?!? Lo sapete????? Avete idea che i dipendenti devono obbligatoriamente cercarsi altro per pagarsi le bollette e ci abbandonano, GIUSTAMENTE, anche perché qualcuno dovrà pagare loro l'affitto e la luce no?!?!?!? A noi non interessa se ci sono stati problemi interni, se qualcuno ha sbagliato... noi dobbiamo fidarci ed essere tutelati... La Regione ha liquidato fino a dicembre, non potete tardare così! È vergognoso! Se non vedo le liquidazioni entro metà settimana sul sito del comune interverrò direttamente con testate giornalistiche e quanto è necessario per comunicare con chi non è su Facebook! Chiedo al Signor Sindaco Emilio Gariazzo e all'Assessore Alessandra Ferrara di intervenire quanto prima.

Alessandra Contu,
disabile al 100% e referente regionale ASAMSI onlus!"

Dopo che la referente regionale Alessandra Contu ha postato su facebook il suo legittimo sfogo, un gran numero di persone si sono rivolte a lei che, come responsabile di un'associazione, si è impegnata per interagire con l'amministrazione comunale per comprendere come risolvere il problema.
Per questo è stata aperta una pagina Facebook apposita: **Legge 162/98 e altro per restare informati Iglesias**.
A questo punto, un susseguirsi di articoli online e carta stampata hanno portato alla liquidazione degli arretrati dovuti agli utenti e al chiarimento delle incomprensioni nate con i servizi sociali per incompetenze a essi attribuite erroneamente.
Il resoconto della consigliera Comunale Valentina Pistis su facebook:
"Dopo il consiglio comunale ritengo doveroso un aggiornamento in merito all'interrogazione che ho depositato e discusso sulla legge 162/1998. Ricordo che la 162 si rivolge alle persone in condizione di handicap grave. Non è un sussidio economico per famiglie in condizioni disagiate.
Prevede la predisposizione e il finanziamento di piani personalizzati di assistenza mediante operatori (assistenza domiciliare e assistenza educativa), al fine di alleggerire il carico dei familiari.
Sono numerosi gli utenti, così come i professionisti, che hanno riscontrato ritardi cronici nelle liquidazioni, incongruenze nell'erogazione dei fondi, errori nelle schede salute. Per il 2016, per i nuovi piani, i criteri adottati per la liquidazione non sono ancora chiari. La regione latita, il software fornito alle amministrazioni comunali pare non settato nel modo giusto, il risultato? Caos assoluto.
Spesso vengono persi i documenti depositati, le buste paga degli operatori, degli educatori, dei professionisti, costringendo gli utenti a file interminabili e ritardi nei versamenti. Il mese di aprile volge al termine e il mese di marzo non è stato ancora liquidato, nonostante la regione Sardegna abbia versato per intero il primo trimestre, gennaio febbraio e marzo, ai Comuni.
Tra le tante cose, il ritardo nell'erogazione dei fondi non è stato spiegato, pertanto, in attesa della convocazione di un incontro

IGLESIAS. Interpellanza della consigliera Valentina Pistis

«Chiarezza sui ritardi della 162»

Risorse minime e non sempre sufficienti a far fronte ai bisogni, ma erogate con ritardo costante. Eppure il Comune ha solo il compito di veicolare i fondi regionali sulla base della legge "162", destinati ai progetti di sostegno delle persone con handicap grave. Un disagio che mette a dura prova i soggetti interessati. Il tema - già sollevato nei mesi scorsi dai parenti di alcuni disabili - sarà portato di nuovo all'attenzione del Consiglio comunale, in programma martedì prossimo. Valentina Pistis, capogruppo di "Cas@Iglesias", ha presentato un'interpellanza con la quale chiede conto sia dei ritardi, definiti cronici, sia di alcune incongruenze nell'erogazione dei fondi. In particolare: «ad alcuni utenti - scrive - le somme di novembre e dicembre 2015 sono state liquidate in più tranche, ad altri sono stati erogati entrambi i mesi a febbraio 2016; infine, ad altri ancora, è stata erogata la mensilità di novembre 2015 con puntualità e quella di dicembre 2015 a febbraio 2016». Pistis ricorda che i fondi della "162", per i piani di sostegno per le persone in grave stato di disabilità, vengono erogati sia ai privati, sia alle cooperative sociali. Un chiarimento viene sollecitato anche per «conoscere quale sia la somma erogata dalla Regione per il 2015, quanto è stato erogato dal Comune agli utenti e, se a oggi, vi siano dei residui».

Cinzia Simbula

da parte dell'assessore comunale, con gli utenti della 162, a cui parteciperò personalmente, ho deciso di fissare una conferenza stampa".
L'assessore Ferrara ha accettato di incontrare ASAMSI Onlus Sardegna martedì 3 Maggio 2016 per spiegare e risolvere i problemi nati negli ultimi mesi.
Dopo l'incontro è stato pubblicato un comunicato stampa che riproponiamo qui di seguito:
Incontro ASAMSI Onlus Sardegna con i Servizi Sociali del Comune di Iglesias.
"Il giorno 3 Maggio 2016 la responsabile regionale dell'associazione ASAMSI Onlus Sardegna Alessandra Contu, ha incontrato l'Assessore del Comune di Iglesias, Alessandra Ferrara e due referenti per gli uffici del settore servizi sociali per discutere le numerose problematiche riscontrate negli ultimi 4 mesi sulla gestione e fruizione della L.162/98.
All'incontro hanno partecipato alcuni utenti e il capogruppo di Cas@ Iglesias, Valentina Pistis che, ha accettato di collaborare e sostenere l'associazione ASAMSI Onlus in questa lotta.
ASAMSI Onlus, visto il proficuo dibattito e viste le conclusioni stabilite durante i lavori, si dichiara soddisfatta.
Le risposte ottenute sono state esaurienti in relazione ai tagli effettuati ai finanziamenti a causa delle nuove modalità stabilite dalla Regione Sardegna. In relazione a tale punto, nelle prossime settimane, il servizio sociale si occuperà di svolgere un controllo incrociato per gli utenti che ad oggi, affermano di non aver ancora ricevuto saldo per il finanziamento dell'anno 2015.
A tal proposito invitiamo gli interessati a raccogliere la documentazione in loro possesso e chiedere un appuntamento con il settore dei servizi sociali. Inoltre, verrà effettuato un controllo anche per quei piani che hanno subito dei tagli e hanno presentato un ISEE normale e non socio sanitario ridotto.
A tal proposito ci sembra doveroso ringraziare il settore dei servizi sociali in quanto si sta prodigando, su nostra richiesta, a svolgere un'ulteriore verifica a favore degli utenti, nonostante non siano obbligati a farlo.
Infine abbiamo chiesto certezza nelle procedure e nei tempi:
- un protocollo interno per il deposito dei documenti e delle buste paga degli utenti.
- una data certa e perentoria entro il quale gli utenti devono far pervenire agli uffici i documenti necessari a effettuare i calcoli mensilmente.
- una data certa e perentoria entro il quale mensilmente gli uffici si impegnano ad effettuare le liquidazioni agli utenti.
Istanze accolte di buon grado dagli uffici.
A conclusione dell'incontro è stato chiesto un aggiornamento a fine giugno per fare il punto della situazione e analizzare i risultati ottenuti grazie alla nuova procedura da noi proposta.
Inoltre, a giugno, come anticipato in conferenza stampa dalla Consigliera Pistis, chiederemo anche l'istituzione di un numero verde dedicato.
L'Assessore Ferrara, dal canto suo ha affermato che l'incontro è stato utile a chiarire i ruoli e le rispettive competenze dei vari soggetti impegnati in questa vertenza, ossia: Comune, Regione e Caf.
Tutti soggetti che in sinergia devono necessariamente collaborare, nel rispetto delle normative, non trascurando mai l'obiettivo primario, ossia la tutela degli utenti.
L'Assessore ha inoltre assicurato che le istanze richieste sono state condivise e concordate insieme all'ausilio degli uffici.
ASAMSI Onlus Sardegna e Valentina Pistis non possono che concordare con l'Assessore quando asserisce che le istanze sono il frutto di un confronto positivo, impegnato a soddisfare i bisogni degli utenti. I suggerimenti, soprattutto quando provengono dagli utenti, veri soggetti sensibili e destinatari della legge 162/98, sono fondamentali per migliorare il servizio e la sua efficienza".

Potrete visionare tutti gli articoli integrali sul sito Unione Sarda o sulla pagina creata appositamente per affrontare queste problematiche **Legge 162/98 e altro per restare informati Iglesias**.

DAI VALORE AL TUO TEMPO AIUTACI A SCONFIGGERE LA SMA

PER TUTTI I SOCI E SIMPATIZZANTI DI ASAMSI È APERTA LA POSSIBILITÀ DI DIVENTARE NOSTRI VOLONTARI PER SENSIBILIZZARE E RACCOGLIERE FONDI CONTRO LA SMA.

Chiunque fosse interessato ad aiutarci nella diffusione della conoscenza della SMA e prodigarsi organizzando banchetti, eventi, spettacoli o raccolte fondi PRO ASAMSI, non esiti a contattarci all'indirizzo mail info@asamsi.org.
Il nostro staff vi supporterà nelle vostre idee mettendo a disposizione materiale informativo, gadget e supporto logistico con l'aiuto dei referenti regionali sparsi sul territorio nazionale. "**SCENDI IN CAMPO ANCHE TU, DAI VALORE AL TUO TEMPO**", aiutaci a combattere la SMA. Perché è importante il contributo di tutti e come diceva Madre Teresa di Calcutta:

"Quello che noi facciamo è solo una goccia nell'oceano, ma se non lo facessimo l'oceano avrebbe una goccia in meno."

Elisa Vavassori

notizie in pillole da ASAMSI

INCONTRO ANNUALE CON LE FAMIGLIE

È IN FASE DI PREPARAZIONE IL CONGRESSO ASAMSI 2016.

Per il secondo anno consecutivo il convegno dedicato alle famiglie, incentrato sulla riabilitazione, sul miglioramento della vita quotidiana e sugli sviluppi della ricerca, con importanti novità sui trial in corso, sarà posticipato al 29 ottobre, presso l'hotel Cosmopolitan di Bologna. Vi invitiamo a rimanere aggiornati sugli sviluppi attraverso il nostro sito internet www.asamsi.org e la nostra newsletter, dove comunicheremo, al più presto, il programma dettagliato dell'evento, così come le modalità di prenotazione online.

DONA UNA SPERANZA ANCHE NEI MOMENTI SPECIALI

CON LE BOMBONIERE SOLIDALI DI ASAMSI NON SOLO FAI UN GESTO NOBILE E AIUTI LA RICERCA, MA REGALI UN SORRISO A UN BIMBO AFFETTO DA SMA.

Battesimi, Matrimoni, Comunioni sono eventi speciali da ricordare e da condividere con le persone più care. Regalare una bomboniera solidale in queste occasioni è un concreto gesto d'amore e di solidarietà.
Acquistare le bomboniere solidali di ASAMSI significa voler rendere partecipi gli altri della propria felicità e contemporaneamente donare una speranza alle persone affette da atrofia muscolare spinale (SMA). Il ricavato delle donazioni per le bomboniere solidali sarà utilizzato per promuovere iniziative volte a migliorare la qualità della vita delle persone affette da SMA e a finanziare la ricerca di una terapia per questa malattia attualmente incurabile. Scoprite tutti i modelli di bomboniera solidale disponibili: le cornici, le matite, i segnalibro, le penne, gli ovetti in ceramica, le scatoline, le pergamene e tanti altri ancora! Potrai ordinarle direttamente online, scegliendo quelle che preferite per l'evento che vorrete festeggiare.

ASAMSI E DISABILI ABILI, INSIEME PER AIUTARE I SOCI

STIPULATO UN ACCORDO CHE PERMETTERÀ DI USUFRUIRE DI SCONTI PER L'ACQUISTO DI AUSILI.

Disabili Abili srl nasce dalla volontà di trovare soluzioni ai problemi di mobilità delle persone disabili.
In accordo con ASAMSI ha deciso di proporre uno sconto del 20% ai possessori della tessera fedeltà che effettueranno un acquisto on-line sul sito dell'azienda; questa tessera darà inoltre la possibilità di usufruire di un 5% di sconto sulle spese extra tariffario effettuate per gli ausili erogati solo in parte dalla ASL.
Per richiedere la tessera fedeltà scrivere a info@asamsi.org.

DA OGGI… **RESTIAMO IN CONTATTO**

PER TUTTI QUELLI CHE VOGLIONO COMUNICARE CON LA REDAZIONE DELLO STORICO NOTIZIARIO ASAMSI È DISPONIBILE UN INDIRIZZO MAIL DEDICATO.

Da ora, grazie al sito istituzionale ASAMSI, chiunque può interagire con il direttore editoriale e la redazione, proporre storie, articoli, segnalare eventi o suggerire miglioramenti mandando una mail a: redazione@asamsi.org.
Questo nuovo canale di comunicazione speriamo possa essere un passo in più per rendere i nostri soci e simpatizzanti sempre più attivi e al centro della vita dell'associazione.
FORZA ALLORA, COSA ASPETTATE??? CONTATTATECI!

sostienici

Invia il tuo contributo (detraibile fiscalmente) con un versamento su:

c/c Postale: n. 14658405
n. 19845528 **(ASAMSI Livorno)**
intestato a: Associazione Studio Atrofie Muscolari Spinali Infantili (onlus)

c/c Bancario IBAN: IT33K0200823708000003179412 (UniCredit)
intestato a: ASAMSI

SEDE ASAMSI Sicilia
IT09N0343184620000000158180 (Banca Carige Italia)
intestato a: Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili (onlus)

Aiuta la ricerca con il tuo 5x1000
codice fiscale: 03953480377

ASAMSI (onlus) – *Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili*
c/o Consulta Faentina delle Assoc. di Volontariato. Via Laderchi, 3 – 48018 Faenza - 338.99.51.232
www.asamsi.org