

Lettera aperta di alcune famiglie colpite da atrofia muscolare spinale (SMA)

Le campagne mediatiche stravolgono i fatti e rendono ancora più difficili le nostre esistenze. Ecco alcune verità che i giornalisti non sanno (o non dicono)

Siamo genitori che vivono e lottano per i propri figli. Siamo ragazzi e ragazze che vivono la malattia sulla loro pelle, che costruiscono il loro futuro mattoncino su mattoncino, modificando il progetto in corsa con le novità che la malattia porta. Siamo madri e padri che hanno perso il loro figlio, il loro bene più profondo, la loro stella, un pezzo di cuore, di anima, di vita: il dolore più grande che un genitore possa affrontare.

Siamo la voce, flebile, che nessuno sta ascoltando. Noi viviamo con una malattia, la SMA (atrofia muscolare spinale), resa nota dai casi mediatici relativi alle cellule staminali con il metodo del dottor Vannoni. **Non è nostro interesse o compito entrare nel merito del suddetto “metodo”**, per questo c'è il ministro e c'è il mondo scientifico nazionale ed internazionale.

E' nostro dovere, diritto, compito, invece **entrare nel merito della nostra patologia**, per il semplice fatto che alcuni MEDIA hanno dato informazioni, parziali, pericolosamente errate, **lesive della dignità dei bambini che ci sono oggi, che ci saranno domani e che non ci sono più**. Lesive dell'impegno e della fatica delle famiglie che vivono la malattia, che si adoperano a far vivere i loro figli, a far fare ai loro figli tutto ciò che è in loro potere fare: scuola, piscina, amici. Lesive della dignità di chi ha scelto, in piena libertà e consapevolezza, di accompagnare il proprio bambino in un'altra dimensione, tenendolo stretto per la mano, godendo ogni istante, ogni sorriso, ogni sguardo e ogni respiro, fino alla fine.

Queste famiglie sono mosse dallo stesso motore, l'amore estremo per i propri figli.

Entrando nel merito delle cose dette relativamente alla SMA:

1) è stato detto che non ci sono bambini SMA1 sopra i 2 anni e che Celeste, la bambina trattata con il metodo STAMINA è l'unica ad essere sopravvissuta. **FALSO ci sono bambini sma1 di 3, 4, 6, 8, 11 anni, che vanno a scuola, che frequentano l'asilo via skype, che usano l'ipad, che ridono con i loro fratelli**. Non parlare di loro, non dare corretta informazione sulla malattia, è come distruggere tutto ciò che ogni giorno i nostri bambini conquistano, tutto ciò che abbiamo costruito in anni, distruggere la speranza a chi ha appena ricevuto la diagnosi. E' vero per la SMA non esiste “farmaco, pillola o sciroppo” la SMA è ad oggi una malattia senza cura, chiunque dica il contrario ha il dovere di dimostrarlo.

Nella SMA, specialmente la forma 1, agire subito è fondamentale. Ventilazione, alimentazione, posture, giochi, rianimazione, ginnastica sono tutte cose che permettono a questi bimbi di esserci e di vivere una vita difficile ma degna!

Non dire queste cose è di una pericolosità inaudita.

2) E' stato detto che i bambini SMA1 vivono sdraiati. **FALSO! I bambini posturati stanno seduti.**

3) In Italia esistono vari centri che da anni si prendono CURA della persone affette da SMA, Milano, Genova, Bologna, Roma, i giornalisti o gli autori che si sono occupati del “caso STAMINA” si sono mai rivolti a questi centri **per capire cosa è la SMA in tutti i suoi aspetti, quante persone in Italia ci sono affette?** No, si è però dato spazio a un medico che non ha mai avuto in CURA tutti gli aspetti della malattia.

Questo “dottore”, per sua stessa ammissione, di SMA sa poco, eppure non ha risparmiato giudizi pesanti su chi da anni è al fianco delle nostre famiglie. Questo per noi è

profondamente offensivo, dato che noi affidiamo con fiducia e stima la vita dei nostri figli a questi medici. Il quadro che alcuni MEDIA hanno dipinto è quindi del tutto fuorviante e, ripetiamo, pericoloso per chi riceve oggi una diagnosi di SMA.

Quello che noi chiediamo è una corretta, seria e completa informazione, che dia spazio anche a chi non utilizza la metodica STAMINA e vive diversamente la malattia, al pari di dignità e sofferenza.

Tutti noi, ovviamente, ci auguriamo che al più presto ci sia una terapia per la SMA, se non definitiva, almeno parziale. Ma in questa vicenda, che ci riguarda direttamente, sentir usare incondizionatamente e **senza nessuna cautela la parola CURA**, senza ad oggi **nessuna prova scientificamente valida**, alimenta dolore e frustrazione, in chi vive la malattia.

Pertanto chiediamo ai media che venga garantito il diritto di espressione, la corretta informazione, essendo consapevoli che la negazione di queste due cose ha delle **ripercussioni su chi vive oggi la malattia, su chi l'ha vissuta e ha perso un figlio e su chi si è appena trovato catapultato in questo mondo.** Ripercussioni di cui i media non possono e non devono essere complici.

Siamo fiduciosi del fatto che tale diritto ci verrà garantito.

FIRME

Mariangela Talamo mamma di Letizia Sma1 9 anni

Lucia Carpagnano mamma di Antonella sma1

Debora Di Muzio mamma di Gilda sma2

Sciortino Antonina, mamma di Aurora, sma1, quasi 6 anni

Giuseppina Derossi e Luca Rumiz, genitori di Sebastiano, sma1 di quasi 7 anni

Irene Martini, mamma di Emma, 11 anni, sma1

Giovanni Garitta, papà di Nathan Josaef sma1

Antonella Semeraro, mamma di Giovanni 8 anni sma1

Anna Rita Trogu, madre di Nicolò sma1

Viviana Frisoni, mamma di Arfini Riccardo sma2

Raffaella Di Pietro e Renato Leotardi, genitori di Martina sma1 6 anni

Claudia Rossi, nonna di Sofia sma 2

Chiara Schiavolin, cugina di Emma SMA2 e fidanzata di Davide sma2/3

Roberta Cardini, mamma di Emanuele, sma1, ora angelo fra gli angeli più dolci

Giusy Di Liberto, mamma di Giada sma1 di quasi 8 anni

Maria Luisa Di Bella e Paolo Rumiz, zii di Sebastiano Rumiz sma1

Maria Rosaria Della Monica e Marco Barra Caracciolo, genitori di Luca Barra Caracciolo, 9 anni, sma2

Lucia Sortino, mamma di Mattia Giuseppe sma1, 4 anni

Simona Spinoglio 29 anni sma2,

Roberta e Giorgio Serra, genitori di Elena sma1, 18 mesi

Francesco Ronsval, papà di Andrea sma3

Carla Montanari sma 2 di 59 anni e il marito Nicola Colosio

Caterina Uggias, mamma di Chiara sma andata via a 8 mesi

Rosa e Marco Colosio, genitori di Vittoria Sma 2

Ilaria e Davide genitori di Greta, 17 mesi sma1

Sonia Mastrazzo, madre di Massimo di 4 anni e mezzo sma2

Silvia Poloni, mamma di Pietro SMA 1

Isabella Soverino Negro, mamma di Lorenzo sma1 di quasi sei anni

Emanuela Piccoli, mamma di Simone sma2

Davide Fava, 21 anni, sma2/3

Luca e Emanuela Binetti, genitori di Aurora sma2 e Marco sma3

Angela, 54 anni sma2

Moreno Saporito, papà di Simone sma2

Giuseppe Franchina, 37 anni sma2

Cristina Ponzanelli, mamma di Lorenzo sma1

Barbara Bittante e Davide Piazza, genitori di Diego sma2

Ives Brizzi e Luciano Pallara, genitori di Anita sma2

Fiammetta Spurio e Pietro Ferrazza, genitori di Marco di 19 anni sma2

Anita Pallara, 23 anni sma2

Claudia Russo 15 anni SMA 2

Sara Bianchi, mamma di Elisa sma1

Marika e Silver, genitori di Andrea sma3, 7 anni e mezzo

Cristina, mamma di Gaia 11 anni sma2

Valeria Miano, mamma di Giuseppe di 11 anni con sma2

Laura Margherito, mamma di Gaia 12 mesi e mezzo

Sara Ubbiali e Roberto Negroni, genitori di Sofia sma1

Alessandra Fiume, mamma di Massimo sma2

Maria Riccardi, mamma di Alessandro sma2

Sonia Veres 31 anni sma2

Marinella Arnone, 32 anni sma2

Mariarosaria Criseo e Minniti Carmelo, genitori di Giovanni Domenico Minniti sma2 di 13 mesi

Rosaria Peta e Michele Glave, genitori di Marika sma2 -anni 14

Giuseppe Improta e Mariarosaria Esposito, genitori di Pasquale di 15 - sma2

Giuseppe e Sonia Cosaro, mamma di Asia sma2

Pilat Carla mamma Rebecca, 3 anni sma1

Lucia Lucarelli e Fabio Gorrassi, genitori di Roberta sma2

Luciano Ortoleva e Silvia Paladino genitori di Alessandro Ortoleva, otto mesi, sma1

Antonella Silvestri mamma di Niky, sma1

Raffaella Bedetti, mamma di Agostini Cristian 5 anni sma3