



Famiglie SMA

CENTRO CLINICO
Nemo

Con il contributo educativo non condizionato di



ATROFIA MUSCOLARE SPINALE: TORNANO “LE AVVENTURE DELLA SMAGLIANTE ADA” CON NUOVE EMOZIONANTI STORIE A FUMETTI PER VALORIZZARE LE DIVERSITÀ

**Presentato il Volume 2 del fumetto
realizzato nell’ambito del progetto educativo “La SMAGliante Ada”
dall’Associazione Famiglie SMA e dai Centri Clinici NeMO, con Roche Italia,
per educare i bambini all’inclusione sociale**

Milano, 9 settembre 2021 - Dopo il successo del Volume 1 presentato a settembre 2020, l’esuberante cagnolina Ada torna con nuove emozionanti avventure. Dedicato a tutte le scuole elementari d’Italia che hanno già aderito e a tutte quelle che vorranno aderire quest’anno, è disponibile da oggi il Volume 2 a fumetti de “Le avventure della SMAGliante Ada”. Presentato presso la Fondazione Catella a Milano, il libro è parte del più ampio progetto educativo “La SMAGliante Ada”, realizzato dall’Associazione Famiglie SMA e dai Centri Clinici NeMO specializzati nella cura delle malattie neuromuscolari, con Roche Italia.

Realizzato da un team multidisciplinare composto da educatori, psicologi e counsellor dell’Associazione Famiglie SMA, con i contenuti e la supervisione scientifica a cura degli specialisti della rete dei Centri Clinici NeMO, il fumetto vuole guidare i bambini degli ultimi anni delle primarie nella comprensione di temi complessi come il valore della disabilità in

quanto risorsa, dell'inclusione come opportunità, dell'importanza della conoscenza scientifica per capire gli altri e imparare a mettersi nei loro panni.

Nel secondo volume, così come nel primo, la disabilità motoria viene trattata partendo dalle vicende di Ada, una cagnolina nata con l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA, una malattia genetica rara che in Italia colpisce un bambino su 6.000 e porta alla progressiva perdita delle capacità motorie) che vive le sue avventure su una carrozzina elettrica rosso fuoco. Il libro incontra l'immaginario dei bambini attraverso il linguaggio del fumetto, per educare in modo semplice e creativo all'inclusione sociale e scolastica di bimbi con disabilità motoria, raccontando in cinque storie inedite la quotidianità di una bambina di 12 anni, fatta di scuola, di relazioni con i pari e gli adulti, di conoscenza e sperimentazione di sé, di sogni e progetti per il futuro. Anche nel secondo volume è stato inserito un approfondimento didattico-scientifico, che attraverso giochi ed esercizi interattivi ha l'obiettivo di accompagnare i bambini alla scoperta del corpo umano e spiegare loro cosa significa vivere con l'atrofia muscolare spinale.

*“La nostra passione è prestare ascolto ai nostri pazienti e alle persone che li circondano. Una passione condivisa che ha fatto nascere e consolidare nel tempo una bella storia di collaborazione con Famiglie SMA e i Centri Clinici NeMO – afferma **Alessandra Ghirardini**, Rare Conditions GIP Lead di Roche Italia. Insieme all'Associazione e ai centri abbiamo ideato e lanciato questo progetto educativo che vuole essere uno strumento per sensibilizzare i più giovani all'inclusione verso tutte le persone e i bambini con la SMA, ma non solo. Inclusione per noi non è includere la diversità, ma riconoscere che nell'essere tutti diversi siamo di fatto tutti uguali. La cosa importante è saper riconoscere il talento ovunque esso alberghi, proteggerlo e incentivarlo, perché la valorizzazione dei talenti è la più grande forma di inclusione che un Paese possa adottare”.*

Temi importanti che la piccola Ada con la sua carrozzina Nikki e i suoi compagni e amici hanno iniziato a raccontare lo scorso anno, entrando nelle scuole e nelle case di tanti bambini, accompagnandoli nella didattica a distanza e facendo conoscere loro un mondo possibile e inclusivo, caratterizzato da quella leggerezza, ironia e spontaneità contagiose che solo i bambini sanno avere.

*“Riuscire a trasferire il valore della leggerezza nell'esperienza di malattia non sempre è facile – dichiara **Alberto Fontana**, presidente dei Centri Clinici NeMO. Ad oggi sono circa 2000 i bimbi e i ragazzi con SMA e malattie neuromuscolari che sono stati presi in carico*

Comunicazione Roche

Benedetta Nicastro | benedetta.nicastro@roche.com | 334 64 07 175

Ufficio stampa Sec and Partners

Alessandra Campolin | campolin@segrp.com | 346 0724039
Martina Barazzutti | barazzutti@segrp.com | 333 56 95 955

Comunicazione Centri Clinici NeMO

Stefania Pozzi | stefania.pozzi@centroclinionemo.it | 328 60 84 489

nei Centri Clinici NeMO. Per loro NeMO è casa che accoglie e che accompagna il diventare grandi, con tutte le sfide che ciò comporta. In questo percorso Ada è preziosa: non solo ci aiuta a tradurre la complessità della cura, ma è espressione di quella vitalità ed energia che ogni giorno ritroviamo nei nostri reparti”.

*“Per spiegare ai bambini cosa significa vivere con una patologia rara come la SMA occorrono risposte semplici e concrete. La conoscenza dei propri limiti e delle proprie risorse diventa, infatti, una condizione indispensabile per affrontare con serenità e consapevolezza di sé i cambiamenti imposti dalla malattia – continua **Valeria Sansone**, direttore clinico del Centro Clinico NeMO di Milano e responsabile scientifico del progetto. Ecco perché nel secondo volume del fumetto abbiamo voluto approfondire tematiche ancor più delicate dal punto di vista clinico, come la chirurgia, il respiro e la nutrizione; convinti che, attraverso Ada, conoscere e condividere siano il primo passo per superare la paura ed aprirsi agli altri senza pregiudizio”.*

Sono state distribuite gratuitamente oltre 5000 copie del primo volume e coinvolte molte classi delle scuole elementari distribuite in maniera capillare in tutta Italia, con la partecipazione di oltre 200 bambini nei laboratori didattici. Inoltre, dopo il lancio in lingua italiana il libro è stato tradotto in ben 10 lingue (inglese, francese, tedesco, spagnolo, polacco, macedone, arabo, cinese, russo e serbo), confermando l’impatto positivo del progetto anche a livello internazionale.

*“I bambini sono i futuri adulti di domani ed è fondamentale per noi entrare nelle scuole con Ada e una visione positiva della disabilità – afferma **Anita Pallara**, Presidente Famiglie SMA. Ogni anno in Italia nascono 40-50 bambini con la SMA, un numero importante ma che ci classifica come una patologia rara, e per questo spesso con pochi riflettori accesi. Il fumetto è un linguaggio universale con cui avvicinare la più ampia platea possibile al nostro mondo ed è questo uno degli obiettivi principali del progetto: imparare a conoscerci, nelle difficoltà quotidiane e nelle abilità che usiamo per superarle, che a ben vedere non sono poi così diverse da quelle di ognuno di noi”.*

*“Grazie al modo con cui Ada racconta e vive le sue esperienze, ogni bambino può essere facilitato a osservare e accettare senza vergogna le proprie diversità, fatte di limiti certo, ma anche di risorse – sostiene **Simona Spinoglio**, Dottoressa in Psicologia ed Educatore professionale Famiglie SMA. La disabilità diventa così una delle caratteristiche che può*

Comunicazione Roche

Benedetta Nicastro | benedetta.nicastro@roche.com | 334 64 07 175

Ufficio stampa Sec and Partners

Alessandra Campolin | campolin@segrp.com | 346 0724039
Martina Barazzutti | barazzutti@segrp.com | 333 56 95 955

Comunicazione Centri Clinici NeMO

Stefania Pozzi | stefania.pozzi@centrocliconemo.it | 328 60 84 489

avere una persona: una parte sicuramente importante della propria vita, che si può imparare a vivere con leggerezza e ironia”.

Le tematiche che emergono nel volume hanno preso vita dal confronto tra chi vive la SMA e un gruppo di lavoro d’eccezione, specializzato in storie per ragazzi, composto dai fumettisti, sceneggiatori e disegnatori **Danilo Deninotti, Giuliano Cangiano, Roberto Gagnor, Giorgio Salati, Gianfranco Florio, Mattia Surroz, Luca Usai e Emanuele Virzì** che, dopo aver conosciuto da vicino la realtà dell’Associazione Famiglie SMA e dei Centri Clinici NeMO, ha potuto giocare con la fantasia per dare vita alle avventure di Ada e dei suoi compagni, raccontando ai più piccoli come ciascuno di noi, nella propria specificità, sia diverso dagli altri e che in questa diversità è custodito il segreto per potersi realizzare.

Il nuovo libro contiene anche una sesta avventura, vincitrice del ComicContest “*Ada e il misterioso caso del nuovo compagno di classe*”. Il concorso, lanciato lo scorso febbraio con il medesimo obiettivo di valorizzare la diversità e l’inclusione, invitava i bambini a completare con parole e disegni una storia inedita a fumetti sull’arrivo di un nuovo personaggio, partendo dagli spunti delle tavole iniziali proposte dai fumettisti. Sono state oltre 200 le candidature provenienti da tutta Italia per il contest, valutate da una giuria composta da rappresentanti di Famiglie SMA, Centri Clinici NeMO, Roche e il team di creativi, che ha decretato come vincitore un gruppo di bimbi della **scuola Don Milani di Cesena**, guidato dall’insegnante **Manuela Magnani** e composto da **Camilla Desanti, Arianna Folignoli, Emma Peto e Riccardo Valentini** per la sceneggiatura, **Maddalena Foschi, Diego Persi e Sara Biguzzi** per i disegni, con la storia del riccio Kendal che provenendo da un altro Paese e parlando una lingua differente teme di non riuscire ad integrarsi, ma scopre poi di essere accettato e benvoluto nella sua diversità.

Il lancio del Volume 2 è stata anche l’occasione per premiare ufficialmente la scuola vincitrice e presentare il Journal dedicato al contest, composto da un poster d’autore a firma di **Andrea Spataro** contenente tutti i personaggi inventati dai bimbi e dalle foto e dai disegni di tutti i partecipanti al concorso.

“La SMAgliante Ada” continuerà ad essere oggetto di una campagna educativa rivolta alle scuole elementari italiane, che proporrà l’adozione del volume a fumetti come strumento didattico per sensibilizzare i bambini, le famiglie e gli insegnanti all’inclusione di persone con patologie neuromuscolari come la SMA, malattia genetica rara che in Italia colpisce un bambino su 6.000, prevalentemente in età pediatrica, e che porta alla

Comunicazione Roche

Benedetta Nicastro | benedetta.nicastro@roche.com | 334 64 07 175

Ufficio stampa Sec and Partners

Alessandra Campolin | campolin@segrp.com | 346 0724039
Martina Barazzutti | barazzutti@segrp.com | 333 56 95 955

Comunicazione Centri Clinici NeMO

Stefania Pozzi | stefania.pozzi@centroclintonemo.it | 328 60 84 489

progressiva perdita delle capacità motorie. Le scuole che aderiranno all'iniziativa avranno a disposizione un kit per ogni studente, composto dal volume a fumetti e da un laboratorio didattico.

Tutti coloro che vorranno aderire al progetto potranno scaricare il kit scuole su www.lasmaglianteada.it. Inoltre, i primi 100 che richiederanno il Volume 2 de "Le avventure della SMAgliante Ada" tramite il sito dedicato, potranno ricevere gratuitamente a casa la versione cartacea.

Per maggiori informazioni su come adottare il progetto nelle scuole scrivere a info@lasmaglianteada.it

Comunicazione Roche

Benedetta Nicastro | benedetta.nicastro@roche.com | 334 64 07 175

Ufficio stampa Sec and Partners

Alessandra Campolin | campolin@segrp.com | 346 0724039

Martina Barazzutti | barazzutti@segrp.com | 333 56 95 955

Comunicazione Centri Clinici NeMO

Stefania Pozzi | stefania.pozzi@centroclinionemo.it | 328 60 84 489