



Ginevraquesta è la nostra storia

[Associazione San Martino Libera](#) · [Domenica 10 gennaio 2016](#)

Ginevra è nata a luglio 2010, i suoi primi mesi sono stati "normali" tanta gioia in casa per il suo arrivo, tanti sogni per lei, come fanno tutti i neo genitori. Poi è arrivato il suo primo Natale, che abbiamo festeggiato a San Martino, e proprio lì che ho iniziato a notare qualcosa che non andava nei suoi piedini. Quando siamo rientrati dalle ferie ci siamo attivati per farla visitare da uno specialista, ed è iniziata la nostra "nuova vita". È stato sospettato subito che si trattasse di una malattia genetica e molto seria, a maggio la diagnosi "**smard 1**". Non avevamo idea di cosa si trattasse, mai sentita nominare, abbiamo iniziato a studiare la malattia, se esistevano cure, ma nulla trovavamo solo la frase "ad esito infausto". La bambina come sintomi era diversa dalle altre smard, anche se le informazioni erano poche, siamo pochi casi in Italia, e tutti diversi. Il primo anno è stato durissimo, la paura era presente ogni secondo nelle nostre giornate, perché non sapevamo nulla sulla malattia né come poterla combattere. Il primo anno e mezzo della nuova vita è passato cercando di capire cos'è la smard e quali fossero i centri di riferimento migliori. Lei anche se non camminava, cresceva tranquilla e anche noi. Il sintomo peggiore è il distress respiratorio e lei respirava benissimo senza ausili. Poi in questi anni, grazie alla nostra associazione,

abbiamo trovato la strada giusta per farla seguire. Oggi Gingi per respirare ha bisogno del ventilatore per 24 ore al giorno, anche a livello motorio è peggiorata, ma è una bambina felice, piena di energia e voglia di farcela, io e mio marito viviamo per lei, siamo le sue braccia, le sue gambe e nei momenti peggiori, siamo anche il suo respiro. Per lei un semplice raffreddore può diventare un vero incubo. La nostra casa spesso diventa un vero ospedale, ambu, macchina della tosse, aspiratore, sondini, c'è di tutto in giro. Eppure siamo felici, la smard ci ha tolto tanto ma ci ha fatto riscoprire la gioia delle piccole cose. In questi anni abbiamo sempre seguito le varie ricerche, e lo scorso anno abbiamo iniziato a collaborare con il "**Centro Dino Ferrari**" che si occupa della ricerca sulla smard, cerchiamo con la nostra storia di sensibilizzare e quando riusciamo anche raccogliere fondi. Pochi mesi fa è stato pubblicato lo studio della **Dott.ssa Corti e il Prof Comi**, lo studio è promettente e sono quasi pronti a portare la sperimentazione sull'uomo, ma mancano i fondi, siamo pochi casi, circa 10 in Italia e poco più di 200 al mondo, e nessuno vuole finanziare la sperimentazione per una malattia così rara.

Per questo siamo felici di questa iniziativa, e vi ringraziamo con tutto il cuore, il mare è fatto di gocce, sono sicura che tutti insieme riusciremo un giorno a sconfiggere la "stronza".

Siamo coscienti che quello che facciamo non è per Gingi, la ricerca ha i suoi tempi e sono lunghi, ma possiamo far sì che nessun genitore, in un futuro non troppo lontano, debba perdere un figlio.

Barbara