

COMUNICATO STAMPA

PKU, la formula della fenilalanina tatuata sul braccio e un sogno da 3,5 chilometri: MARTINA SFIDA LO STRETTO DI MESSINA PER LE MALATTIE RARE

Pranzo benefico il 21 giugno a Salvaterra (RE) a sostegno di Aismme e dell'impresa sportiva che porterà due atleti con malattie rare a attraversare a nuoto lo Stretto

Verona, 17.6.2026: La formula della fenilalanina se l'è fatta tatuare sul braccio. Un'azione che racconta una vita intera: quella di **Martina Manuele, 32 anni, insegnante di sostegno, atleta che convive con la Fenilchetonuria (PKU)**, malattia metabolica rara diagnosticata pochi giorni dopo la nascita grazie allo screening neonatale esteso.

La sfida: attraversare lo Stretto di Messina

Oggi Martina si prepara ad affrontare una delle sfide più impegnative della sua vita sportiva: il 13 agosto attraverserà a nuoto lo Stretto di Messina insieme ad **Andrea Cadili Rispi, 45 anni, atleta paralimpico affetto da osteoporosi-osteopseudoglioma**, rarissima patologia che comporta una pesante fragilità ossea e la graduale perdita della vista fino alla cecità totale. Un'impresa che hanno deciso insieme di trasformare in un messaggio di sensibilizzazione sulle malattie rare e metaboliche.

L'iniziativa sarà sostenuta anche da una **raccolta fondi promossa dal Genoa Club "Grifoni Emilia Romagna"** durante il tradizionale pranzo sociale in programma il **21 giugno al Parco del Liofante di Salvaterra (Reggio Emilia)**. Il ricavato, su suggerimento di Martina, sarà **devoluto ad Aismme**, Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie, impegnata da anni nel supporto alle persone con malattie metaboliche rare e alle loro famiglie, nella tutela dei diritti dei pazienti e nella promozione di informazione e sensibilizzazione.

"Grazie alla terapia dietetica che permette di ovviare ai deficit metabolici che comporta la mia malattia, questa non mi ha mai condizionata e ho una vita piena e ricca - racconta Martina - Per questo l'obiettivo della traversata non è solo dare voce alle malattie rare, ma anche trasmettere un messaggio semplice ma importante: **nonostante possano esistere dei limiti, si possono fare davvero tantissime cose**".

Una vita ricca e piena

La storia di Martina è la dimostrazione concreta di quanto una **diagnosi precoce e una corretta presa in carico possano fare la differenza**. A una settimana dalla nascita, all'Istituto Gaslini di Genova, lo screening neonatale esteso ha consentito di individuare la Fenilchetonuria (PKU) una malattia metabolica rara che può avere effetti significativi e duraturi sul cervello e sulla qualità della vita. Non esiste una cura, ma l'avvio immediato di un trattamento dietetico molto stretto che dovrà durare tutta la vita ne comporta il contenimento.

Da allora **la malattia non le ha impedito di vivere pienamente la propria vita**. "Fin da bambina ho praticato nuoto agonistico, partecipando a ritiri e competizioni anche all'estero - racconta -. Nella borsa da viaggio trovavano posto il costume da gara, gli alimenti iproteici e la formula necessaria per il controllo della malattia". Oggi lavora come insegnante di sostegno nelle scuole medie e in

occasione della Giornata delle Malattie Rare ogni anno incontra gli studenti della scuola dove insegna per raccontare la propria esperienza e sensibilizzare sul tema.

"Non mi sono mai sentita diversa – continua - Vivo ad Arenzano, un piccolo paese vicino a Genova, dove sono cresciuta circondata da amici e dalle attività che hanno accompagnato la mia infanzia e adolescenza, come la scuola e il nuoto. Parallelamente, c'è sempre stata una presenza costante nella mia vita: la mia grande passione per il Genoa, che considero parte integrante della mia storia personale. Proprio per questo sono davvero grata ai Grifoni Emilia Romagna per aver promosso questa raccolta fondi e per l'attenzione che stanno contribuendo a dare al tema delle malattie rare. La PKU non ha rappresentato un vincolo per me. Insomma, fa parte della mia vita, ma non mi definisce".

Il 13 agosto a nuoto in mare per raccontare una storia

L'idea della traversata dello Stretto di Messina è nata quasi per scherzo. Dopo aver completato insieme tutte le 18 gare previste per conquistare **l'Iron Master**, prestigioso riconoscimento assegnato a chi conclude tutte le specialità del nuoto indoor nell'arco della stessa stagione agonistica, Martina e Andrea hanno deciso di alzare ulteriormente l'asticella.

"Ci siamo detti: perché non provare anche lo Stretto di Messina? E così è iniziato tutto".

Il 13 agosto saranno tra i circa 30 nuotatori provenienti da tutta Italia che prenderanno parte alla traversata organizzata dall'Associazione Traversata dello Stretto Amatoriale. Ma solo Martina e Andrea sono affetti da una malattia rara.

Il percorso misura circa 3,5 chilometri, variabili in base alle correnti, con tempi stimati tra quaranta minuti e un'ora e venti minuti. La preparazione è già iniziata tra allenamenti in piscina, corsa e, a breve, lunghe sessioni in mare aperto. Tutte le spese dell'impresa sono sostenute personalmente dai due atleti.

"Lo facciamo per raccontare la nostra storia, per sensibilizzare sulle malattie rare, ma anche per il piacere di condividere un'esperienza unica insieme", racconta Martina, che attraverso i social documenta quotidianamente allenamenti, preparazione e retroscena dell'avventura.

Il 21 giugno il Genoa Club per Aismme

Il pranzo benefico del 21 giugno rappresenterà un importante momento di sostegno al progetto e alle attività di Aismme. La raccolta fondi avverrà attraverso una lotteria con premi da veri tifosi messi a disposizione dal club, ma anche da una quota del ricavato del pranzo e dalle offerte libere dei partecipanti. "Essendo un club giovane e di piccole dimensioni non raccoglieremo cifre enormi - spiegano gli organizzatori - ma ci stiamo mettendo tutto il cuore possibile e ci auguriamo che al nostro impegno per Martina e per Aismme si aggiunga quello di molte altre persone".

ospiti della giornata saranno gli stessi **Martina Manuele** e **Andrea Cadili Rispi**, che sarà presente online nonostante tifi per la Sampdoria, insieme ad **Antonio Corbellini**, dirigente del Genoa CFC e responsabile del Genoa Academy Italia e Mondo, e **Claudio Testoni**, ex calciatore rossoblù.

"Per Aismme la storia di Martina rappresenta un esempio concreto di come diagnosi precoce, accesso alle cure e corretta gestione della malattia possano consentire alle persone con PKU di studiare, lavorare, praticare sport e costruire il proprio futuro senza rinunciare ai propri sogni –

commenta **Cristina Vallotto, presidente dell'Associazione** – Ringraziamo Martina e Andrea che, insieme al Genoa Club 'Grifoni Emilia Romagna' ci permettono di dare voce ai malati rari e contribuiscono al nostro impegno di offrire servizi e progetti ai pazienti metabolici e alle loro famiglie”.

La Fenilchetonuria (PKU) è una patologia metabolica rara che limita la capacità dell'organismo di metabolizzare gli alimenti proteici, in particolare quelli contenenti l'amminoacido fenilalanina (Phe), che, se accumulata, può portare nel tempo a effetti tossici anche gravi. Può causare problemi di apprendimento e memoria, disturbi motori e dell'umore (ansia e depressione, ma anche iperattività e aggressività), e perfino un ritardo neuro cognitivo.

In Italia si contano oltre 4.000 pazienti con PKU.

La terapia primaria consiste in un rigido regime alimentare ipoproteico con alimenti contenenti aminoacidi sintetici, a questa ultimamente si stanno aggiungendo terapie farmacologiche.

Per informazioni, donazioni e prenotazioni al pranzo benefico: 335 5381143

Per informazioni su Aismme: www.aismme.org - email info@aismme.org – numero verde 800910206 (Centro aiuto ascolto)

L'Ufficio stampa

Giuliana Valerio 335.8140675