



“SMAGLIANTE ADA”: UN VIAGGIO LUNGO 3 ANNI TRA I BANCHI DI SCUOLA PER EDUCARE ALL’INCLUSIONE SOCIALE E AL VALORE DELL’UNICITA’ DELLA PERSONA

Si conclude il percorso didattico della campagna educativa “La SMAGliante Ada”, che racconta le avventure della famosa cagnolina con SMA e dei suoi amici. Famiglie SMA, Centri Clinici NeMO e Roche Italia presentano i risultati.

Milano, 29 novembre 2023 – Con un tour nelle scuole elementari e medie di Veneto, Lombardia e Toscana si conclude il percorso tra i banchi di scuola della campagna educativa “La SMAGliante Ada”, che in questi tre anni ha visto Ada, la cagnolina protagonista delle avventure della trilogia di fumetti, raccontare ai coetanei di tutta Italia l’esperienza quotidiana del vivere con la SMA, l’atrofia muscolare spinale.

Oltre 350 i bambini degli ultimi anni della scuola primaria e dei primi anni della scuola secondaria di primo grado coinvolti in un percorso educativo che ha affrontato i temi della disabilità e dell’inclusione sociale, attraverso il linguaggio inedito del fumetto. Tante le iniziative messe in campo: dai **workshop**, ai **contest nazionali** dedicati ai temi del bullismo e dello sport, fino all’esperienza **di Wheelchairs Football**, il calcio giocato su sedia a rotelle, che questa estate ha visto i ragazzi con SMA sfidarsi in un minitorneo di calcio ospitato da F.C. Juventus presso la scuola internazionale Wins - World international school di Torino.

*“Con Ada abbiamo avuto la possibilità di essere al fianco di tanti bambini e insegnanti facendo sperimentare loro una visione positiva della disabilità – afferma **Anita Pallara**, Presidente Famiglie SMA, che continua – Parlare di atrofia muscolare spinale richiede la capacità di trasferire con delicatezza e competenza cosa significa vivere con questa patologia neuromuscolare. Ed è proprio grazie al linguaggio universale del fumetto che abbiamo potuto affrontare temi importanti che riguardano la vita di ciascuno di noi, con l’entusiasmo e la schiettezza di chi ha tanta voglia di conoscere il mondo, come Ada e i suoi amici. Un viaggio entusiasmante!”*

Temi complessi, affrontati unendo competenze multidisciplinari di psicologi, educatori, clinici e ricercatori, al fianco di un team creativo, capaci di tradurre in modo semplice e innovativo anche l’importanza della ricerca scientifica e di una presa in carico mirata per garantire ad ogni bambino e bambina la possibilità di vivere appieno i suoi progetti di vita, insieme ai coetanei.

*“Siamo particolarmente grati e affezionati a questo progetto – dichiara **Alberto Fontana**, Presidente dei Centri Clinici NeMO, che continua – Ada ha permesso di portare fuori dai nostri reparti clinici il valore della conoscenza scientifica, fondamentale per entrare in relazione con l’altro e riconoscerlo nelle sue risorse e nei suoi limiti. Formare i ragazzi a comprendere cosa significa vivere con una malattia neuromuscolare vuol dire educare ad andare oltre la paura di ciò che non si conosce e contribuire a rendere una generazione più forte, capace di accogliere l’altro senza pregiudizio”.*

Grazie a questa apertura, le domande semplici e profonde legate alla vita con la SMA, ai suoi risvolti emotivi, sociali e quotidiani, allo sport, ai viaggi e alle passioni, fino agli aspetti più clinici e scientifici, hanno trovato accoglienza e risposte nei laboratori didattici da parte di chi convive con la patologia: *“È brutto vivere con la SMA? Sei mai stata presa in giro per la carrozzina? Ci sono delle cure per guarire?”* Domande che, grazie al fumetto e al confronto, hanno colto l’interesse dei ragazzi sulla realtà, per conoscerla di più, per farsi incuriosire e per destrutturare pregiudizi o credenze.

*“Ada ha aperto ai ragazzi la possibilità di conoscere attivamente e in modo divertente il profondo significato dell’unicità – commenta **Simona Spinoglio**, educatrice e psicologa dell’Associazione Famiglie SMA – Lo ha fatto prima raccontandosi attraverso la propria vita e poi stimolandoli nel far emergere le loro particolarità. La narrazione si è sviluppata includendo la SMA tra le caratteristiche più evidenti e immediate della protagonista, ma non per questo l’unica ad essere importante. Rendendo la malattia nominabile e narrabile anche con leggerezza e includendo la disabilità tra le possibili particolarità di cui si può essere testimoni, siamo riusciti a creare con i ragazzi un dialogo aperto al confronto, all’approfondimento e all’esplorazione.”*

Tre anni che raccontano un affascinante percorso di crescita: dalla scuola elementare alla conoscenza di nuovi amici nella scuola media; dalla paura di non essere accolti, alla scoperta delle risorse personali, al valore dell’amicizia e dei sogni per il futuro, fino al desiderio di indipendenza e autodeterminazione tipico dell’adolescenza. Passaggi di crescita **che la trilogia di fumetti sulle avventure di Ada ha accompagnato e che si traducono nei numeri del progetto.**



Oltre 16 mila copie dei tre volumi a fumetti distribuiti gratuitamente nelle scuole italiane e la traduzione del primo volume in 12 lingue (inglese, francese, tedesco, spagnolo, polacco, macedone, arabo, cinese, taiwanese, russo, serbo e ungherese), a cui si uniscono **3 importanti riconoscimenti**: il Premio OMaR per la comunicazione sulle malattie e i tumori rari; il Life Science Excellence Awards come miglior progetto di comunicazione dell'anno; il CEO for Life Awards, premio assegnato per aver stabilito nuovi standard di eccellenza volti a un futuro migliore e più sostenibile.

La campagna educativa "La SMAgliante Ada" è nata nel 2020 dalla visione e dall'impegno dell'Associazione Famiglie SMA, dei Centri Clinici NeMO - specializzati nella cura e nella ricerca sulle malattie neuromuscolari - in collaborazione con NEMOLAB, il primo hub dedicato esclusivamente alla ricerca tecnologica su queste patologie, con il contributo educativo non condizionato di Roche Italia. Una sinergia che ha avuto l'obiettivo di educare al valore della disabilità come risorsa, all'inclusione come opportunità e alla conoscenza scientifica per comprendere gli altri e sperimentare cosa significhi costruire una società inclusiva.

*"Roche è orgogliosa di essere a fianco di Famiglie SMA e dei Centri Clinici NeMO in questa lunga avventura con "La SMAgliante Ada" - ha commentato **Amelia Parente, Rare Disease, Government Affairs & Transformation Head di Roche Italia** - Da tre anni Ada accompagna bambini e ragazzi delle scuole elementari e medie, gli insegnanti e le loro famiglie e tutti noi nel comprendere il valore dell'inclusione sociale attraverso il linguaggio del fumetto, ancora una volta al centro del laboratorio didattico svolto nelle tre scuole che ha messo insieme disabilità e sport e da cui è chiaramente emersa l'attitudine dei più piccoli ad esprimersi liberamente e con leggerezza, dimostrando che per loro la normalità è un concetto relativo. Ringrazio, a nome di Roche, i partner e le scuole che hanno ospitato il laboratorio, e soprattutto "La SMAgliante Ada" per rappresentare il linguaggio del cambiamento che vogliamo veder avvenire nel mondo".*

Tutti le scuole interessate ad adottare i volumi possono scaricare la trilogia a fumetti in versione digitale su www.lasmaglianteada.it. Non solo, in vista del periodo natalizio, da oggi fino al 10 dicembre sarà possibile richiedere i volumi cartacei scrivendo a info@lasmaglianteada.it.

Comunicazione Roche

Donatella Armienti donatella.armienti@roche.com

Ufficio stampa Sec and Partners

Alessandra Campolin alessandra.campolin@secnewgate.it

Martina Barazzutti martina.barazzutti@secnewgate.it

Ufficio stampa Centri Clinici NeMO

Stefania Pozzi ufficio.stampa@centroclintonemo.it