

Intervista con Sammy Basso : Il futuro è la ricerca

Scritto da Chiara Marcon
Lunedì 20 Agosto 2018 00:00



Sammy Basso, (nella foto a sinistra), è un volto noto al grande pubblico, grazie a televisione e social, che si batte per il sostegno e la promozione della ricerca scientifica sulla progeria. Nato con la sindrome da invecchiamento precoce, lui e la sua famiglia non si sono mai dati per vinti, è il ragazzo più longevo in vita con questa patologia.

Insieme ai genitori han fondato dieci anni fa, l' Associazione Italiana Progeria Sammy Basso Onlus, e da li tanti progetti sono partiti con collaborazione importanti che hanno portato il giovane a laurearsi in Scienze Naturali all'università di Padova con una tesi dal titolo "Novel use of Crisps-Cas9 System as a therapy for Hgps" scrivendo una nuova terapia messa a punto fra Spagna, dove lui ha fatto un Erasmus, e Italia, strutturata per rallentare la sindrome.

Un giorno ha deciso lui di far conoscere la sua rara malattia, e ha intrapreso un viaggio negli Stati Uniti lungo la Route 66, che è diventato un docufilm di National Geographic, e un libro Rizzoli. Un ragazzo ironico e tenace, che nel 2015 durante la sua partecipazione al Festival di Sanremo, ha indossato un paio di occhiali da alieno, per prendersi un po' in giro.

Intervista con Sammy Basso : Il futuro è la ricerca

Scritto da Chiara Marcon
Lunedì 20 Agosto 2018 00:00

Sammy che non molla mai, vive, nonostante i suoi limiti, la vita a pieno, non dimenticando mai di ringraziare i suoi genitori che lo seguono in tutto con grande amore. Che cosa lo ha spinto a studiare la sua malattia, ad appassionarsi alla ricerca e ad essere sempre positivo? lo potete leggere nella seguente intervista che ha mi ha rilasciato qualche giorno fa:



Sammy complimenti per il tuo traguardo, immagino sarai un po stanco ora...

Grazie, ma ho ancora in circolo l'adrenalina che tutte le emozioni messe insieme mi hanno dato, ora mi prendo un po di tempo per riposarmi, ma ho già in mente di continuare all'Università di Padova con la laurea specialistica.

Dalla notizia della tua laurea che cosa è cambiato per te?

Intervista con Sammy Basso : Il futuro è la ricerca

Scritto da Chiara Marcon
Lunedì 20 Agosto 2018 00:00

Non mi aspettavo che tantissimi giornali si occupassero di me, ma mi ha fatto piacere sicuramente. Mi sono arrivati tanti messaggi da tantissimi giovani che si sono congratulati con me. Sento che le persone ci tengono, sono interessate, mi sento voluto bene.

Tu con i tuoi genitori hai fondato anni fa l' "Associazione Italiana Progeria Sammy Basso Onlus", come sta andando?

L'associazione è nata per raccogliere fondi per la ricerca a favore della progeria, e finanzia ricerche in Italia, Spagna e anche USA.

Il mondo della ricerca è vasto e faticoso, ma da subito tantissime persone ci hanno aiutato in tanti modi, e siamo riusciti a sovvenzionare la ricerca e creare un ponte tra Italia e Spagna, abbiamo fondato un "Network Italiano Laminopatie", in cui fa parte anche la progeria,.

E' un network basato sulle sinergie e sulla collaborazione dove abbiamo messo insieme molti ricercatori che all'inizio avevano anche paura di scambiarsi dati e informazioni, medici, fisioterapisti, case farmaceutiche per far sì che il paziente sia seguito da un'equipe completa, senza dover girare tanti ospedali e vedere tanti specialisti diversi, perché li può trovare tutti insieme. In più penso che la ricerca, va meglio avanti quando si uniscono le forze e i saperi.

La nostra ricerca è ad ampio spettro, nel senso che si può applicare anche su altre malattie non ci concentriamo solo sulla progeria, i risultati sono favorevoli anche a persone che hanno problemi alle ossa, problemi cardiaci...cancro.

Sei spesso in televisione, quanto la visibilità ti ha aiutato?

Moltissimo, soprattutto la gente oramai per strada mi riconosce e mi chiede una foto, prima magari mi davano dell'alieno o mi guardavano curiosi. Poi ha aiutato molto la mia associazione, la gente conoscendomi ha dato fiducia ai nostri progetti e devo dire che gli italiani sono persone fantastiche pronte sempre ad aiutare quando possono. Quello che ha dato una spinta all'associazione è stato il mio viaggio reportage negli Stati Uniti.

Che cosa ti dice la gente quanto ti incontra per strada?

Tutti sono molto gentili, mi incoraggiano ad andare avanti e mi chiedono una foto insieme, per ricordo.

Tu sei sempre positivo, propositivo, sorridente...dove trovi tutta questa forza?

Io sono sempre positivo, i problemi arrivano e si risolvono. Sono anche molto credente, Dio mi dà la forza, insieme ai miei genitori , ai miei amici, ad affrontare le difficoltà di tutti i giorni.

Io accetto quello che sono, con i miei limiti, non mi faccio troppe illusioni, e vivo man mano quello che arriva. Ci sono i momenti bui, ma la luce vince sempre, non sono i momenti bui che ci devono condizionare ma quelli positivi. Tutti i giorni vivo la mia fede attivamente, sono molto credente, la fede è un'ancora che mi aiuta in tutto, non mi sento solo, vivo appieno secondo gli insegnamenti di Gesù che ogni giorno mi aiutano a crescere.

Non ho mai vissuto la mia malattia come una condanna, le malattie rare succedono, è una casualità e io ci sono dentro, sono solo una casistica. Una malattia non dipende dalla decisione di un singolo, tu non decidi volontariamente di ammalarti o di nascere ammalato, infatti non capisco le guerre che si possono fermare oppure nemmeno iniziare. Il mio sogno è un mondo dove da combattere ci siano solo le malattie rare, e niente altro.

In Italia siamo in quattro ad essere affetti da progeria, ogni anno c'è anche un meeting europeo dove ci possiamo incontrare e conoscerci tra famiglie ,e poi ho molti contatti negli Stati Uniti, anche questo mi fa sentire sempre utile e mi dà tanta voglia di continuare la mia ricerca.

Conosci adesso tante persone importanti, quale tra queste ti ha fatto più piacere approfondire la conoscenza?

Tantissime, anche se quelle più importanti sono sempre i miei amici, poi nel viaggio in America

ho conosciuto Cameron, il regista di Avatar, che è uno dei miei film preferiti, lui è un visionario una persona fuori dal comune. Poi da ogni incontro, imparo sempre qualcosa di più di me, miglio, e quindi trovo importante ad aprirsi agli altri.

Ti sei laureato grazie anche all'Università di Padova che ha attivato una grande sinergia tra ufficio disabilità, personale docente e tecnici, un vero programma di inclusione, che forse potrebbe essere "esportabile" anche in altri atenei?

Io penso che sia un progetto possibile in tutte le università, dando la possibilità di seguire le lezioni in streaming, docenti disponibili e flessibili, le raccolte fondi per fornire ed adeguare le aule, sono state tutte grazie a sforzi privati, senza di quelli sicuramente non ce l'avremmo fatta.

Io spero che pian piano anche la politica, quindi lo Stato, finanzia progetti di inclusione senza aspettare la bontà personale dei cittadini privati.

Cosa ti auguri per il tuo futuro?

Che si investa di più nella ricerca. L'Italia deve darsi una scossa in questo campo, e non rimanere un fanalino di coda, soprattutto si dovrebbe riuscire a tenere in Italia, i tanti cervelli in fuga, che poi fanno brillare con la nostra luce, istituti ed università estere.

Biologicamente hai più dei ventidue anni che anagraficamente hai, tu come vivi questa dualità?

Alla fine mi sento solo un ragazzo di ventidue anni, con tanti sogni e progetti da realizzare, ho solo qualche acciaccio fisico dovuto alla progeria, ma per il resto ho voglia di divertirmi e di sorridere alla vita. Io sono positivo di natura ed è anche una scelta, e dalla positività prendo il meglio, questo è un consiglio che mi sento di dare, si vive meglio nella positività. Io non mi sono mai sentito vecchio, sono un giovane come tanti altri....

Intervista con Sammy Basso : Il futuro è la ricerca

Scritto da Chiara Marcon
Lunedì 20 Agosto 2018 00:00

Cosa farai da grande?

Io? sicuramente il ricercatore, spero di poterlo fare in Italia.

Dove vorresti fare il tuo prossimo viaggio?

In Terra Santa.

Info e contatti : Associazione Italiana Progeria Sammy Basso Onlus

www.progeriaitalia.org

Nella foto a destra la copertina del libro "Il viaggio di Sammy" ed. Rizzoli.