

Vanity Fair

Festival Franceseano

Sammy Basso raccontato dai suoi genitori: «L'amore che lui ha dato ci sta ritornando dieci volte di più»

Chiara Pizzimenti

Il 5 ottobre del 2024 moriva il biologo affetto da progeria. I suoi genitori hanno portato la sua storia al Festival Franceseano di Bologna Sammy Basso è nato il primo 1 dicembre del 1995 . «La mattina presto con tre settimane di anticipo» racconta la madre in uno degli incontri del Festival Franceseano di Bologna presentando il libro Sammy. Una vita da abbracciare, edizioni San Paolo. Amerigo Basso e Laura Lucchin vivono a Tezze sul Brenta, in provincia di Vicenza, il paese dove hanno vissuto con Sammy la storia che raccontano nel libro, ma insieme al figlio hanno percorso, e percorrono ancora, strade che portano in tutta Italia e fino agli Stati Uniti e alla Cina. Insieme ad altri volontari, continuano l'opera di Sammy, morto il 5 ottobre del 2024 , a sostegno della ricerca scientifica sulla progeria e altre malattie genetiche rare legate a un difetto del gene della lamin A (LMNA) nella A.I.Pro.Sa.B . (Associazione Italiana Progeria Sammy Basso), nata nel 2005 per volontà dello stesso Sammy. Il loro racconto parte dai primissimi giorni. «Era un bambino bellissimo, poi un ragazzo e un adulto meraviglioso, un capolavoro. Nei primi mesi c'era sempre qualcosa di strano. Ci ha testato come genitori: 3 pisolini di 20 minuti e da mezzanotte alle 6 della mattina in braccio al papà a piangere. Ci hanno aiutato i miei genitori. Stavano a 40 chilometri noi glielo lasciavamo per dormire una notte a settimana. Gli specialisti dicevano di stare tranquilli. La risposta era sempre: "Sono cose che si risolvono con la crescita"». La diagnosi è arrivata quando aveva due anni. «12 gennaio 1998 a Padova, visita genetica». Progeria, sindrome da invecchiamento precoce. Niente farmaci, pochissima ricerca. Aspettativa di vita sotto i vent'anni, per Sammy ne avevano dati allora poco più di dieci. «Era un bambino bellissimo, poi un ragazzo e un adulto meraviglioso, un capolavoro. Nei primi mesi c'era sempre qualcosa di strano. Ci ha testato come genitori: 3 pisolini di 20 minuti e da mezzanotte alle 6 della mattina in braccio al papà. Ci hanno aiutato i miei genitori. Stavano a 40 chilometri noi glielo lasciavamo per dormire una notte a settimana. Gli specialisti dicevano di stare tranquilli. La risposta era sempre: "Sono cose che si risolvono con la crescita"». Vanity Fair Daily «Lui è stato un'esplosione di vita da sempre. I primi giorni dopo la diagnosi sono stati devastanti. Ma abbiamo pensato che non era giusto mettere altri paletti, oltre a quello che già venivano dalla malattia. Sammy è cresciuto come un ragazzo normalissimo nel suo percorso scolastico e sociale. Abbiamo cercato di fare di tutto perché lui potesse avere una vita normale. Lui ha fatto un percorso di studi con tutti gli altri: è andato all'asilo, alle elementari, alle medie e alle superiori. Poi si è laureato. Si è introdotto benissimo nel nostro paese: noi non l'abbiamo mai nascosto e non abbiamo mai nascosto la sua malattia. Cercavamo sempre di farlo stare davanti a noi. Non ha mai detto: "Perché proprio a me questa malattia". Al contrario



Il 5 ottobre del 2024 moriva il biologo affetto da progeria. I suoi genitori hanno portato la sua storia al Festival Franceseano di Bologna Sammy Basso è nato il primo 1 dicembre del 1995 . «La mattina presto con tre settimane di anticipo» racconta la madre in uno degli incontri del Festival Franceseano di Bologna presentando il libro Sammy. Una vita da abbracciare, edizioni San Paolo. Amerigo Basso e Laura Lucchin vivono a Tezze sul Brenta, in provincia di Vicenza, il paese dove hanno vissuto con Sammy la storia che raccontano nel libro, ma insieme al figlio hanno percorso, e percorrono ancora, strade che portano in tutta Italia e fino agli Stati Uniti e alla Cina. Insieme ad altri volontari, continuano l'opera di Sammy, morto il 5 ottobre del 2024 , a sostegno della ricerca scientifica sulla progeria e altre malattie genetiche rare legate a un difetto del gene della lamin A (LMNA) nella A.I.Pro.Sa.B . (Associazione Italiana Progeria Sammy Basso), nata nel 2005 per volontà dello stesso Sammy. Il loro racconto parte dai primissimi giorni. «Era un bambino bellissimo, poi un ragazzo e un adulto meraviglioso, un capolavoro. Nei primi mesi c'era sempre qualcosa di strano. Ci ha testato come genitori: 3 pisolini di 20 minuti e da mezzanotte alle 6 della mattina in braccio al papà a piangere. Ci hanno aiutato i miei genitori. Stavano a 40 chilometri noi glielo lasciavamo per dormire una notte a settimana. Gli specialisti dicevano di stare tranquilli. La risposta era sempre: "Sono cose che si risolvono con la crescita"». La diagnosi è arrivata quando aveva due anni. «12 gennaio 1998 a Padova, visita genetica». Progeria, sindrome da invecchiamento precoce. Niente farmaci, pochissima ricerca. Aspettativa di vita sotto i vent'anni, per Sammy ne avevano dati allora poco più di dieci.

Vanity Fair

Festival Francese

diceva: "Per fortuna che ho avuto la progeria che mi ha portato fare tante esperienze e a conoscere tante persone". Alla festa per il suo 24esimo compleanno c'erano 600 invitati. «Sempre è stato circondato da tanti amici, era un catalizzatore. A due anni dalla sua scomparsa, ancora casa nostra è piena dei suoi amici. Lui ha sempre dormito poco e studiato tanto, ma non mancava mai il divertimento. Gli amici hanno fatto di tutto per fare in modo che lui ci fosse sempre, come comperare una macchina che avesse il bagagliaio abbastanza grande per la sua sedia a rotelle». Quando la condizione del suo cuore è peggiorata ha scritto una serie di lettere, una delle quali è stata letta al suo funerale. «Ha scritto queste lettere nel 2017 quando aveva 21 anni, dopo essere venuto a conoscenza che il suo cuore era malandato. Doveva a Boston. Gli avevano detto che doveva decidere da farsi se operarsi al cuore o rimanere così e aspettare per il tempo che gli rimaneva. Le possibilità di successo erano al 50%. Faceva l'università. L'anno dopo si è laureato e poi ha deciso di farsi operare. Ha tentato una via nuova non solo per lui ma per provare una possibilità anche ad altri pazienti con progeria, Diceva: "Se va bene, è andata bene anche per me e avranno capito anche per gli altri che è una strada che si può percorrere altrimenti dovranno trovarne un'altra. Lui ha sempre fatto nella sua vita qualcosa per gli altri». «Noi non sapevamo niente di queste lettere, le ha consegnate al suo fisioterapista che lui definiva il custode del corpo. Quando gli abbiamo telefonato dicendo che Sammy era mancato, lui è arrivato con queste lettere. Per noi è stata una sorpresa bella e inaspettata. La nostra lettera ci ha aiutato tantissimo: lui ci ha aperto gli occhi da quando è nato. Aveva un respiro talmente grande che ci ha fatto capire tante cose e ci ha fatto capire che questa vita è solo una una piccolissima parte della vita più grande. Lui era cosciente di questo. Come ha scritto nella lettera che è stata letta al funerale era preparato anche se non pronto». Dopo essere stato un paziente è stato un ricercatore e un collega di chi studiava la progeria dando un contributo unico. «Fin da quando aveva dieci anni ha cercato di far conoscere agli altri la progeria. Adesso stiamo lavorando in tutto il mondo, siamo la prima associazione in Europa. Grazie a lui questa malattia ora è conosciuta molto bene pur essendo rara. Ha sempre fatto tutto per aiutare le persone. Sapeva che non si poteva trovare una cura per lui, ma lavorava per dare una possibilità a chi sarebbe venuto dopo lui». La malattia ha un'incidenza di una persona ogni 8 milioni di nati, ma gli studi serviranno anche per studiare l'invecchiamento. Nella progenia c'è una sola lettera mutata in tutto il Dna. Si lavora a una sorta di gomma biologica molecolare per cancellare la lettera sbagliata. «La nostra casa è stata una casa con le porte sempre aperte, tantissime persone di tutti i tipi, di tutte le regioni, di tutto. Gli bastavano due battute, la malattia spariva e rimaneva Sammy. I maestri, i professori, tutti ci hanno sempre detto che era un catalizzatore. Era una vita piena, una vita veramente bella. Casa nostra è ancora piena di tutte quelle persone. Tutti gli amici di Sammy per noi sono come figli. Si è sempre divertito un sacco, e gli amici hanno sempre dato tutto perché Sami potesse sempre esserci. Ha fatto maratone, sempre con un obiettivo, con un bel progetto per raccogliere i fondi, ma più di tutto per divertirsi». «La primissima cosa che mi ha insegnato è stato guardare le persone

Vanity Fair

Festival Franceseano

di modo diverso. Ci ha insegnato a guardare direttamente dentro agli occhi. Lui riusciva a capire le persone solo guardandole negli occhi. Noi portiamo la nostra esperienza, che è stata la nostra vita con lui, e poi ognuno può prendere quello che gli serve. Ho imparato a ringraziare per tutto quello che ho. Lui ringraziava per la natura, per gli animali, per l'acqua, per l'aria, cose che noi siamo abituati ad avere sotto gli occhi. Fin da piccolo si capiva che aveva qualcosa in più. Il bene che lui ha dato agli altri, adesso ci sta tornando dieci volte di più. Con Sammy abbiamo sempre parlato tanto e dialogato molto. Da padre dico: "Parlate con i vostri figli e abbracciatevi"».