



## **SMA Talent School: Trova la tua Voce! La prima academy sulla voce per persone con SMA**

**Canto, recitazione, public speaking e radio speaking le quattro discipline protagoniste di un anno di formazione realizzato con Accademia09.**

**Un progetto dei Centri Clinici NeMO e Famiglie SMA insieme a Roche.**

*Milano, 2 ottobre 2024* – Come esprimere il proprio talento attraverso la voce? Per scoprirlo e approfondire questa arte nelle sue diverse forme è tempo di tornare sui banchi di scuola.

Non una scuola qualunque, ma **SMA TALENT School**, un progetto di formazione online pensato per valorizzare e far scoprire le tante possibilità di utilizzo delle abilità vocali per chi vive con la SMA (atrofia muscolare spinale) e presentato oggi a Milano nel teatro di Accademia09, la scuola di alta formazione artistica, partner didattico dell'iniziativa. **A moderare l'evento**, l'inconfondibile voce radiofonica di **Marisa Passera**.

Il progetto è sviluppato dai **Centri Clinici NeMO**, il network nazionale dei centri esperti per la cura e la ricerca sulle patologie neuromuscolari e da **Famiglie SMA**, l'Associazione nazionale di riferimento per questa patologia, **insieme a Roche**. Un percorso che offre a 67 partecipanti, con un'età compresa tra i 9 e i 63 anni, la possibilità di seguire un **programma formativo della durata di 9 mesi** nella disciplina che più preferiscono tra **canto, recitazione, public speaking e radio speaking**. L'obiettivo è duplice: sperimentarsi nella scoperta di nuove possibilità per esprimere se stessi e potenziare nel contempo le proprie abilità vocali e respiratorie.

*"Il vero talento non è solo abilità tecnica, ma è la capacità di esprimere ciò che si è, di farsi ascoltare e di trasmettere qualcosa di autentico - dichiara **Anita Pallara**, presidente di **Famiglie SMA**, che continua - La partecipazione così numerosa al progetto ci dimostra che vivere con una patologia rara e una disabilità complessa non significa rinunciare a coltivare i propri talenti. La SMA Talent School non è solo un'esperienza formativa, è uno spazio dove ognuno può mostrare ciò che ha da offrire al mondo, mettendo in gioco le proprie passioni e il proprio desiderio di entrare in relazione con gli altri. Siamo orgogliosi di dare voce alla nostra comunità, insieme a partner che condividono la medesima visione di inclusione e di una società capace di dare valore alle specificità di ciascuno".*

Un progetto, dunque, per raccontare la ricerca di sé e del proprio posto nel mondo, sperimentando strade nuove attraverso l'arte e le tecniche dell'uso della voce; ma anche una sfida nel continuare a fare cultura di inclusione centrata sul valore della persona.



*"Mettere al centro la persona e la sua qualità della vita nel percorso di cura significa assumersi la responsabilità di guardare non solo alla patologia, ma anche a ciò che rende la quotidianità di ciascuno piena e significativa - Continua **Marco Rasconi, presidente dei Centri Clinici NeMO** - Nei Centri NeMO ci impegniamo quotidianamente ad offrire una cura che vada oltre la risposta clinica, includendo il supporto emotivo e sociale della persona e della sua famiglia. E con il progetto SMA Talent School, vogliamo dare alle persone con SMA l'opportunità di esplorare e coltivare il proprio talento vocale, lavorando insieme anche per migliorare le capacità respiratorie e di espressione. Questo percorso è l'esempio concreto di come il valore della presa in carico si intrecci con il desiderio di costruire il proprio progetto di vita".*

Le lezioni mensili, in partenza il 7 ottobre, saranno condotte da quattro coach professionisti di Accademia09: **Cristiano Violo**, Mind Coach e Mind Trainer sarà riferimento per il corso di Public Speaking; il corso di recitazione sarà affidato a **Lavinia Longhi**, attrice di fama internazionale; il cantautore **Pierdavide Carone** condurrà la classe di canto e il corso di Radio Speaking avrà come coach lo speaker radiofonico **Matteo Campese**. Alla guida, il Direttore Didattico dell'Accademia, **Federico Bertozzi**.

Ma il progetto non si ferma alla sola formazione artistica: durante il percorso, i partecipanti saranno supportati da **Simona Spinoglio**, psicologa, educatrice, peer counsellor e cantoterapeuta, **Paola Tomasi e Nicoletta Madia**, esperte in comunicazione sociale e sanitaria dei Centri Clinici NeMO. Un team professionale al fianco di ogni allievo per garantire un contesto di apprendimento sicuro e stimolante.

Fondamentale, inoltre, sarà il valore formativo dei **clinici e degli operatori dei Centri NeMO**, con la realizzazione di video tutorial e diari attraverso i quali approfondire i temi specifici della respirazione, della comunicazione e della cura di sé. Indicazioni, suggerimenti e raccomandazioni utili per permettere agli allievi di vivere al meglio il percorso, come spiega **Emilio Albamonte, neuropsichiatra infantile del Centro Clinico NeMO di Milano**:

*"Proteggere e preservare la funzionalità respiratoria, migliorare la capacità comunicativa e prendersi cura degli aspetti emotivi e sociali significa supportare nel tempo ed in modo efficace il percorso clinico della malattia, ma anche attivare quelle condizioni che permettono di garantire qualità di vita in tutte le sue dimensioni. Per i bambini che oggi vivono una storia della malattia in grande cambiamento, lavorare sullo sviluppo delle loro risorse non può che portare energia positiva per il percorso di crescita".*

La SMA infatti - patologia genetica rara e complessa - in questi anni sta vivendo una vera e propria rivoluzione terapeutica, come sottolinea **Katia Patanella, medico neurologo del Centro Clinico NeMO Roma, area adulti**: *"In un contesto così articolato, come quello in cui oggi stiamo vivendo per la SMA, risulta ancora più importante una presa in carico multidisciplinare che ponga attenzione ai tanti aspetti che influenzano la qualità di vita. La*



*SMA Talent School, in questo senso, rappresenta un alleato prezioso che affianca al percorso clinico un approccio sistemico, per valorizzare la persona nella sua totalità. Credo che questi siano i passi concreti per un cambiamento nel percorso di cura e di vita”.*

**SMA TALENT School** non è solo una piattaforma di apprendimento, è anche un progetto che vuole sensibilizzare sull’Atrofia Muscolare Spinale (SMA), che in Italia colpisce ogni anno un bambino su 10.000 e porta alla progressiva perdita delle capacità motorie. Un canale Instagram dedicato (<https://www.instagram.com/smatalentschool>) darà voce ai protagonisti di questa avventura, con il racconto delle emozioni, delle aspettative e con la testimonianza delle esperienze vissute.

*“Ascoltare le esigenze delle persone con SMA e di chi gli sta accanto è per noi fondamentale e proprio da qui nasce la collaborazione, ormai consolidata negli anni, con Famiglie SMA e i Centri Clinici NeMO - **afferma Benedetta Nicastro, Communications Head di Roche** - Per questo siamo molto felici di essere parte del progetto SMA Talent School, che vuole essere una possibilità per le persone che convivono con SMA di esplorare il proprio talento, sviluppando al contempo le proprie potenzialità vocali all’interno di una dimensione artistica e valorizzando la propria unicità. Sostenere iniziative come questa ci consente di essere partner attivi nel percorso di vita dei partecipanti, supportandoli a 360° e promuovendo così una cultura dell’inclusione in cui ogni voce viene ascoltata e valorizzata”.*

La prima campanella della SMA Talent School è pronta a suonare per dare avvio a quella che sarà una bellissima sfida per allievi e coach. Tante aspettative, mille curiosità, grande eccitazione hanno creato la magia oggi nel teatro di Accademia09. Per tutti la medesima consapevolezza: *la voce non ha confini, la voce non ha limiti, la voce corre veloce.*

**Comunicazione Roche**

Donatella Armienti - donatella.armienti@roche.com

**Ufficio Stampa Ad Store**

Elena Brozzetti - elena @adstore.it

Aurora Pullara - aurora@adstore.it

**Ufficio stampa Centri Clinici NeMO**

Stefania Pozzi - ufficio.stampa@centrocliniconemo.it

**Ufficio stampa Associazione Famiglie SMA**

Michela Rossetti - gdgpress@gmail.com