

RICERCA

## La piccola Federica e la malattia rara: premio alla foto che ha commosso tutti

di Francesca Alascia — 15 Ottobre 2019



Una mamma accanto alla sua piccola affetta da una malattia rara. La foto di Sebastiano Bellomo di Campofelice di Roccella in provincia di Palermo, si è aggiudicato il primo premio al concorso fotografico "La Farmacia in uno scatto", giunto alla terza edizione e indetto annualmente dalla Fondazione Crimi, intitolata al compianto farmacista Sebastiano e presieduta dal figlio Rocco Crimi. L'iniziativa nel corso della convention "Pharmevolution 2019 - Crescere con la Farmacia" che si è svolta a Taormina.

La fondazione, ente no profit con sede a Galati Mamertino, incentiva gli alti studi farmaceutici e promuove lo studio della storia della Farmacia. Dopo la consegna delle borse di studio indirizzate a studenti meritevoli di Farmacia e Ctf, per la ricerca sulle farmacie storiche siciliane e borse di studio per studenti stranieri, ha avuto luogo la premiazione dei vincitori del concorso fotografico.

Il primo premio DM Barone è andato alla foto che ritrae con la mamma Laura "La Dolce Federica" di Sebastiano Bellomo, bambina di Rocca di Capri Leone affetta da Smard1, Atrofia Muscolare Spinale con Distress respiratorio, una delle malattie più rare in Italia.

Il secondo premio è andato "Al Redentor" di Maria Vida Carraro, fotografa di Vicenza, il terzo premio è stato conferito alla foto "Panta Rei" di Lisa Di Giuseppe, giornalista parlamentare di Roma. Attribuiti anche alcuni premi speciali per le foto: "Stupendo" di Andrea Mascitti, fotografo di Arezzo, "Sei Croci" di Maria Cristina Tonoli, insegnante di teologia di Piacenza e "Prospettiva" di Stephanie Federico, studentessa di Trieste.

Momenti di grande commozione hanno caratterizzato il momento della premiazione del vincitore, quando sul palco sono saliti Laura Portale e Davide Calà, rispettivamente mamma e papà di Federica. Tutta la comunità dei farmacisti, Federfarma e Fofi (Federazione ordine farmacisti italiani), ha fatto sentire la propria vicinanza alla famiglia Calà,

impegnandosi congiuntamente a supportare le ricerche contro questa rarissima patologia che conta solo sei casi in Italia 150 nel mondo.

#### IL GRANDE CUORE DI FEDERICA: LE FOTO DELLA DONAZIONE DEL SUO DONDOLO SPECIALE



La piccola Federica Calà Scaglitta di Rocca di Capri Leone, affetta sin dalla nascita da

1 / 5

La Smard1 è una malattia causata dalla mancanza di una proteina che non permette il rigenerarsi delle cellule addette al collegamento nervo-muscolo, paralizzando l'emidiaframma e poi avendo una progressione parte dalle mani e dai piedi per interessare tutto il corpo. In buona sostanza la piccola Federica non ha forza nei muscoli, non può stare alzata né seduta, tenere dritta la testa, prendere oggetti con le mani, muovere i piedi, ingoiare cibi solidi perché rischia il soffocamento, da poco fortunatamente ha ripreso il tono della voce che aveva perso.

"La nostra piccola – afferma il papà Davide -. Nonostante le tante difficoltà fino all'età di 3 anni e mezzo ha vissuto una vita quasi normale, ma poi il 28 novembre 2011 ha avuto una crisi respiratoria seguita da arresti cardiaci entrando in coma per diversi giorni. Federica è stata ricoverata d'urgenza a Palermo, condannata ad un triste destino, ma per fortuna si è risvegliata e dopo una degenza lunga mesi siamo tornati a casa. Ovviamente non è più la bimba di prima, non respira più da sola ed ha bisogno di un respiratore meccanico. Utilizza un bustino che l'aiuta a non piegare del tutto la schiena che curvandosi causa problemi ai polmoni, dei quali uno è già compromesso a causa di una paralisi di mezzo diaframma".

Poi racconta: "Quando aveva meno di un anno abbiamo avuto l'amara sentenza di una diagnosi così difficile da accettare, ci è stato detto 'sua figlia ha una malattia neurodegenerativa per la quale non esiste cura, non camminerà, non parlerà, non respirerà da sola, non potrà fare una vita normale'. In questi anni più volte ci siamo sentiti ripetere 'Non esiste cura' poi circa un anno fa un altro bimbo ricoverato con Fede a Palermo ha saputo di avere una malattia simile alla sua, e così abbiamo iniziato una ricerca per una cura alternativa per la quale non esiste ancora una sperimentazione, ma sembra dare buoni risultati su tanti piccoli malati che ogni giorno lottano contro la morte".

Intanto l'altalena potrà regalarle qualche momento di gioia e spensieratezza alla piccola Federica. Adesso la dolce "principessa guerriera", che ha dovuto combattere con la sua patologia, trascorrendo lunghi mesi in ospedale a Messina, ha 9 anni ed ha fondato la Onlus "Family's Smard La Dolce Federica", per raccogliere fondi da destinare alla ricerca, al centro Dino Ferrari.

© Riproduzione riservata

---

TAG: [EVENTI](#), [SANITÀ](#)

**TI POTREBBERO INTERESSARE**

Raccomandato da