

Poi ho capito che quella cristiana era una mia fede e è proprio questo fatto di pensare in Dio che è venito nel mondo. Prima di tutto ha fatto tanta festa, il primo miracolo di Gesù è stato l'acqua in vino al matrimonio. Sì, quindi parti boi. Parta prima, sono venito dunque di questo. Attra il vino, noi non avevamo altro che c'è fisso.

Muschio selvaggio. Ciao amici, benvenuti a una nuova puntata di Muschio selvaggio. Questa sera perché questa sera? Ma è mezzo giorno. Oggi ospite con noi Semi Basso. Chi ho detto questa sera? Stai in after ancora. Allora Semi Basso per chi non lo conoscesse è un ragazzo di 27 anni affetto da Progeria. Adesso ci spiegherò che cos'è, che ha fondato una malattia genetica rara? Sì sì, ultra rara. Una malattia genetica ultra rara e proprio per questo ha fondato una sua associazione benefica che si chiama fondazione progeria Semi Basso. Semi basso che vertea la ricerca e la divulgazione di tutto ciò che concerne questa patologia genetica. Come sta in anzi tutto? Molto bene, grazie. Tutti sei laureato? Quanti anni fa ti sei laureato? Due anni fa la specialistica. Specialistica in? Vilegemone colare. Quindi proprio per? Sì ci sono caduto dentro, le tue verme sono del settore, la scienza comunque mi piace. Ho provato a svicolare poi la vita mi ha riportato qua. E adesso di cosa ti occupi? Adesso mi occupo di ricerca, dunque ho scelto di studiare la progeria proprio e di fare un po' quel tramite tra pazienti, ricercatori e medici. Saliva una figura un attimo che riuscisse a contemplare tutto. E' una sorta di inception in cui studi un po' te stesso? Sì un po' sì, c'è da una parte poi quando studi qualcosa scientificamente devi fare un po' finta che non esista altro. Però sì diciamo che riesco a capire molto bene quello che accade nel mio corpo prima di tutto e dunque anche magari di dare un aiuto più concreto ai pazienti proprio per far capire anche la patologia. Certo, allora racconta ci spiega ci che cos'è questa patologia e in cosa consiste, quanto è rara? Partiamo proprio da questo, è rarissima. Una persona a ogni otto milioni di nati. Una persona a ogni otto milioni, quindi super rara. Super rara, però se facciamo un conteggio statistico è una persona a ogni otto milioni perché la spettativa di vita purtroppo è molto più breve. Ah, chiaro. E dunque è molto molto rara, è una delle più rare al mondo e nel mondo dovremmo essere attorno ai 400 anche se

gli riconosciuti siamo in 140, poi in tanti paesi è difficile ancora. Siete solo in 400, ne hai conosciuto altre persone? Sì. In Italia sei lungo. In Italia siamo in 4. In 4? Sì. Cavoli. Sì sì e siamo uno dei paesi in cui è più facile trovare i casi proprio perché c'è un lavoro dietro anche proprio di divulgazione, di far capire ai medici cosa è la progeria. Perché è difficile da diagnosticare? Bisogna avere un po' l'occhio clinico, poi essendo così rara è una delle ultime cose che si vada a pensare. Anche per questo hai deciso di dedicare parte della tua vita perché chiaramente come dicevi

in alcuni posti del mondo è difficile monitorare perché chiaramente l'eccessionalità del tutto non consente l'accesso allo studio. Sì, nelle cose che facciamo è proprio quella di cercare di aprire quante più possibilità possibili anche agli altri. Poi in realtà la progeria però è anche molto interessante da studiare perché è un vecchiamento precoce. Dunque, se proprio per spiegarla così in breve, brutalmente, dobbiamo immaginare il nostro corpo come è formato da miliardi e miliardi di cellule e in ognuna di queste cellule c'è almeno un unico da col DNA. Il DNA possiamo vederne un po' come un manuale di disruzioni, lungo più o meno 3 miliardi 200 milioni di lettere, più lettera o meno. E in progeria solo una di queste è mutata, però solo una sì. Però è un punto molto importante perché è quel punto che la cellula usa per produrre una proteina chiamata lamina A che è una proteina importante perché va a sostenere il nucleo e poi va a organizzare

tutto il DNA nella maniera corretta. Con questa mutazione la lamina A è mutata, diventa quella che chiamiamo progerina, che non è più un rado proprio di organizzare il DNA, in cui noi abbiamo come manuale di disruzioni fallato. Sì, fallato che viene usato in maniera fallacea e che ha accumulato la mutazione proprio perché non riesce a sostenersi. Come se fosse diciamo con le bagine invertite, con i numeri delle bagine invertite? Sì, numeri a casaccio a volte anche proprio, è letto in maniera sbagliata eccetera. E questa è una cosa interessante perché effettivamente parte dell'invecchiamento è dato proprio comunque da una caduta nell'uso del genoma che noi vediamo in progeria però molto precoce. Anché, quindi anticipa ciò che naturalmente dovrebbe avvenire nel corpo umano. E' immagino ossoverosi. Esattamente, tutti i problemi legati alle ossa, ma anche ad esempio l'ipodistrofia generalizzata, dunque, metabolismo particolarmente rallentato. Rallentato velocizzato a seconda e tantissimi altri problemi di cui poi i più gravi sono quelli al cuore, i vari sanguigni che appunto sono l'organo un po' più colpito ma anche quello in cui. Mette più a rischio proprio la vita dei pazienti. Io voglio chiederti una cosa sola. Tu come affronti il discorso legato alla tua patologia e alla tua persona perché ne parli giustamente, nei lidi come questo ed è giusto, sacrosanto quello che fai, ma alle volte non ti senti di voler rivendicare semplicemente la tua persona che ovviamente non equivale alla tua malattia. Cioè, semmi non è la sua malattia, la sua patologia, a volte questa cosa ti crea un po' di fastidio oppure lo affronti comunque con felicità perché sai che stai facendo qualcosa per altre? Un po' inclambe, sicuramente. Rivendico la mia essere persona prima di tutto, ma come credo lo facciamo tutti, a l'italia progeria di qualsiasi limite, credo che tutti quanti abbiamo quella voglia di far sapere chi siamo, conoscerti anche noi stessi. La progeria effettivamente, ecco io non sono la progeria, però fa parte della mia vita. Da sempre. Sì, è una parte di me, una piccola parte che però ha impattato molto, non solo proprio a livello fisico ma anche proprio nell'esperienza di vita. Ma infatti a me interessa questo processo, cioè tu nascendo in questo modo come l'hai affrontata nel corso degli anni, cioè è comunque qualcosa di organico perché io immagino un tumore arriva, ecco l'abbiamo, immagino un tumore comunque, è un evento che disintegra le due certezze in quel momento. Tu invece ci c'è un aspetto di convivenza continua, dici un po' come è affrontato proprio come persona tutto ciò, è stata una cosa normale, il corso degli anni di serie secondo, è conto, quando perché? Questa è una, sì, una cosa particolarmente difficile anche da inquagrarre, no, perché per me appunto è una cosa che c'è da sempre. Ecco forse i miei genitori hanno avuto più quell'impatto di dire ok pensiamo di avere un figlio sano, facciamo dei progetti su di lui come ogni genitore e poi palla mazzata che all'epoca era ancora più forte perché non si conosceva proprio niente, assolutamente niente della progeria e non c'era ricerca, cosa più importante, adesso è diverso e dunque loro hanno avuto proprio questa pesantezza, questo fulmina c'è il sereno, però poi mi hanno cresciuto come se, cioè mi hanno cresciuto prima di tutto parlandomi della progeria, dunque io non l'ho mai scoperto, è una cosa che è come se l'avessi sempre saputa proprio perché loro hanno scelto di crescermi così ma manno che capivo ovviamente un po' di più, mi spiegavano sempre un po' di più e poi però devo dire che comunque c'è un momento che prendi più consapevolezza, per me è stato più o meno intorno ai 12 anni, quando è cominciato il primo clinico al trial, con quella prima sperimentazione clinica su pazienti e io ero uno dei primi 28 che si sono messe a disposizione per testare questo farmaco. E cosa l'aspettativa verso il farmaco qual era? Era un rallentamento dell'invecchiamento precoce. Adesso stiamo lavorando a qualcosa di molto molto più grande però all'epoca era l'unica strada percorribile e allora in quel momento

probabilmente mi sono reso conto che effettivamente anche se l'ho sempre saputo mi vedevo diverso perché proprio non è una cosa che potevo nascondere però lì ho capito che c'era qualcosa che bisognava essere risolto e poi ho cominciato a stare anche parecchio male per gli effetti quei laterali dunque ho preso ancora più coscienza di questo e credo sia il momento in cui ho messo anche in dubbio un po' tutte le mie certezze riguardo non solo la mia vita ma anche la fede, il giusto sbagliato, tutte queste cose qui. Tu sei credente? Sì. Ti giuro, cioè di pancia mi verrebbe da chiederti perché? Perché la mia vita mi ha dato modo di fare tante esperienze in cui ho sentito proprio quella trascendenza cioè il fatto che non solo non è tutta materia ma anche la materia ha un senso, ha un qualcosa di più grande. Io a quell'età ho messo in dubbio la mia fede paradossalmente perché pensavo che andare a curare la progeria fosse un qualcosa che non andava a

fatto qualcosa di sbagliato. Sì perché se io credo in Dio e Dio mi ha fatto così allora un motivo c'è. Però ti ha fatto così anche dal punto di vista del tuo cervello, nell'ottica di un credente quindi il tuo cervello ti ha portato a questo processo di ricerca. Esatto, io ho messo in dubbio tutto proprio per questo perché comunque mi costava anche l'idea di un Dio che lascia che certe cose accadono. Che io sono di quella di quella corrente di pensiero. E credo che comunque un credente abbia quella corrente di pensiero, non c'è mai una risposta valida. Certo. C'è la speranza che abbia un senso e in quel momento io ho fatto tanta ricerca dentro di cui ho studiato un po' le varie religioni e avrei potuto definirle perché non sentivo niente. Poi ho capito che quella cristiana era una mia fede e è proprio questo fatto di pensare in Dio che è venuto nel mondo. Prima di tutto ha fatto tanta festa. Primo un miracolo di Gesù è stato l'acqua in vino al matrimonio. Sì, quindi parti boi. Parta prima. Sono venuto. Quindi anche giustamente. Il vino non lo avremmo mai così fisso. E poi comunque è un Dio che, insomma, quando è morto il suo amico,

anche se dice, caspita, però sei Dio, sei tutto, risorgiamo, tutto bello, ma lui piange in una tomba del amico. Comunque qualcuno che sta l'arma, che sta anche qui e che si è in me desinato nella nostra vita. Quella è stata la cosa che mi ha fatto un po' cambiare e anche proprio sentire. È anche una questione, non solo di credere, ma di sentire. Di percezione, certo. Testa a cuore. La volta quando vanno in sincrono è bellissimo. Succede poche volte. E riesci a conciliare questo aspetto della fede religiosa sull'aspetto scientifico, invece che anche lì c'è una dicotomia, no? Infatti, sì, c'è una dicotomia pazzesca che, però, secondo me, porta nella stessa direzione per un credente. Poi è forte perché con gli scienziati c'è veramente di tutto. Tagliate gli agnostici e cristiani, ebrei, buddhisti, musulmani, induisti, insomma, veramente ne conosciamo di tutte. Però, sì, insomma, per un credente studiare la natura, anche come funziona proprio l'INA, dunque io sto studiando, è un po' cercare quella firma al bordo del quadro, no? Certo. Dunque abbiamo dei testi che ci dicono più qualcosa di spirituale e che non possiamo leggere livello scientifico perché sarebbe un errore. Certo. Qui c'è Versa quando si fa scienza, però, in laboratorio. Al di là del significato che tu dai al dato, magari, è un dato che deve essere puramente razionale, dunque senza... È super interessante come nel tuo percorso ci sia stato anche una ricerca mistica e ti abbia portato ad un'età veramente giovane, 12 anni tu hai avuto questi pensieri, cioè è come se la tua patologia fosse accelerato anche delle fasi di maturazione che per un adolescente arriverebbero magari più avanti probabilmente, no? Infatti, su questo proprio volevo chiederti il rapporto con gli altri, perché immagino anche sulla base di quello che diceva Federico, no? In questa

fase della vita, 10, 11, 12 anni, cominciamo il confronto con gli altri, con gli amichetti. Certo. Come è stato per te? Per me è stato più facile quel momento che magari adesso. Ah. In senso che è vero. Non l'avrei mai detto. È strano effettivamente, però sono sempre stata una persona molto, sì, la mia tendenza è sempre di guardare le cose positive e anche di fare tanto, cioè tutto quello che posso fare volevo farlo e fortunatamente ho trovato prima una famiglia e poi degli amici che mi hanno sempre incoraggiato in questo. Dunque veramente è un gruppo di amici che, sì, siamo veramente una famiglia, ecco, e facciamo di tutto insieme e cerchiamo di fare anche quello che non si potrebbe. All'epoca per me era abbastanza normale, ok, era un po' più piccolino, sembravo diverso. Qualcos'etta non potevo farla, però insomma, fondamentalmente la mia vita era abbastanza uguale a quella degli altri. Quindi i bambini, cioè io, per lo meno, tendo a vedere i bambini come degli esseri comunque molto sinceri e molto cattivi. Sì, spesso anche in consapevole. Sì, è la loro inconsapevolezza essere devastanti. Rudelli, no? Sì, sì. Tu questa cosa sulla tua pelle non l'hai vissuta? No, beh, da piccolo sono sempre stato un po' in paese. Ho stato con le superiori che poi è cambiato. Ok. E però appunto ho avuto la gran fortuna, perché prima di tutto è una fortuna. Poi magari anche un modo di porsi. Che ti ha aiutato di essere estroverso e socevole. Esatto. E anche la mia famiglia che è sempre giocata un po' d'anticipo, dunque magari non danno dire ai prof, qual era la problematica. Il mio pediatra all'epoca ha spiegato ai miei compagni cosa è la progeria, giusto per giocare un po'. Certo, per rendere gli consapevoli. Sì. E poi appunto, a parte qualche volta che stavo male, all'epoca stavo un parecchio male, però tutto era abbastanza normale. Però perché mi dici che adesso è più difficile? Esatto. Adesso è più difficile perché di per sé una persona cresce e diventa sempre più autonoma. La progeria in questo è molto terribile perché ti toglie continuamente autonomia. Sì. E dunque, mentre normalmente sia quel processo in cui tutte le possibilità si schiudono, vedo tante possibilità che invece mi sono negate. Poi ci sono tantissime cose in cui posso fare la differenza e in quelle cerco di concentrarmi. Però proprio l'idea di dire ok, parto da solo, vado una settimana via, senza dire niente a nessuno, senza preoccuparmi tanto di logistica, di non farmi male, di non posso farlo. Certo, non è possibile. Però vedi, c'è... Bisognerebbe imparare anche da questo approccio. Tu mi hai descritto questa situazione in cui ci sono tanti portoni che si chiudono, mi sono proprio immaginata visivamente. Però il tuo approccio è propositivo, quindi tu ti svegliela la mattina con un obiettivo davanti a te. Non nonostante le difficoltà gigantesche, hai trovato una via, diciamo, sotterranea alternativa a questi portoni blindati, ti motivi in qualche modo costantemente, hai un tuo momento in cui ti fermi, rifletti su quello che stai facendo. Mi interessa proprio dal punto di vista psicologico come la vivi, perché molto spesso noi ci lamentiamo anche delle stronzate, no? Pure prima con Federico ho detto, c'è una faccia che... Mamma mia, ma che è successo? Ma come stai? Proste, una domanda, come stai? Rispondimi in maniera fasulla, però anche, ovviamente, anche nel mio caso succede. Dimmi di più su questo. Questo sono uguale a tutti gli altri, dunque. Chiedete pure miei amici, faccio lo stesso. Però sicuramente, come sveglio nel mattino, so di poter fare la differenza. Ma si percepisce? Cioè, si percepisce, sei energico. Cioè, è proprio ciò che mi è arrivato appena siamo visti prima. Guarda, secondo me la vita è una sola. Dunque comunque è una sola e non è infinita. Dunque abbiamo un tempo a disposizione e non sappiamo quant'è. E tecnicamente domani possiamo svegliarsi e non esserci più. In cui io penso che l'unico momento

in cui poter fare qualcosa, o anche pianificare qualcosa, è adesso, oggi. Poi non è tutto rose e fiori, dunque anche io ho momenti in cui o mi guardo lo specchio e non mi riconosco, o mi guardo lo specchio e vorrei essere una persona diversa. Però penso anche che è l'unica occasione che ho di essere sammi, come è l'unica occasione che ha in questa vita di essere Federico. E dunque se

siamo qua credo ci sia un motivo. Poi quando proprio il giornata è no, in cui dicono è mollo tutto, perché ci sono. Oddio. Anche abbastanza spesso li penso alle persone che mi stanno attorno, in quella mia famiglia, i miei amici. Anche al lavoro immagino che stai facendo. A te interessa quindi anche il lasciito. Perché io ad esempio non essendo credente, questo penso che influisca un pochino, non penso minimamente al mio lasciito. Penso come dicevi anche tu oggi o breve periodo.

Ok. Rezzasso fatto delle cose. Avendo una figlia non pensi al lasciito per lo meno che darai a tua figlia? Sì, a lei sì. Però nel senso il mio lasciito da personaggio pubblico. Non mi interessa, sono un po' come VD Allen. Preferirai rimanere nel mio appartamento e non nel cuore dei miei fan. Però anche questa cosa che dicevi non mi guarda allo specchio e non mi riconosco. Tu pensi che questa cosa, questo percorso che stai affrontando possa servire e quindi vivi anche in funzione di quello? Sì, sicuramente sì. Però è proprio un, cioè vallilà di quello che si lascerà secondo me. Quindi nel percorso? Sì, a me interessa sapere di aver migliorato un po' le cose, non mi serve tanto. Penso possiamo farlo tutti. In cui a me interessa quello, poi che ci sei il mio nome, che non ci sia, poco mi fa la differenza. Ho la fortuna di fare il ricercatore che lavoro che mi piace, studiando la mia malattia e studando su una tecnica innovativa che sarà non solo la cura per la progeria e siamo sicuri che ci arriveremo, ma sarà la cura per tutte le altre malattie genetiche. Ah, addirittura si può estendere a tutte? Sì, per quello che stiamo provando a fare, provando, perché proprio la prima volta che si fa, è di andare a toccare il DNA. Già siamo in grado da parecchiani di farlo, è molto semplice, si manipola una cellula, eccetera. Qui stiamo cercando di andare a operare in un organismo già formato. Dunque abbiamo questo nuovo metodo proprio nato dalla ricerca sulla progeria, che ci permette di andare lì dove c'è la mutazione, cancellarla e riscriverla giusta. Doviamo solo capire come estendere questa tecnologia a tutte le cellule del corpo. In questo momento si può fare solo per una, cioè dovresti farlo una per una. Poi in realtà possiamo farlo anche per una percentuale x di cellule che può essere il 20 per cento. Bisogna riuscire a raggiungere il 100 per cento. Sarebbe il top. Perché lì veramente noi, su di me ormai, perché ho 27 anni, dunque la progeria ha già lavorato molto, però in un bambino di un anno due, dice il suo genitorio che è alla progeria, ma noi possiamo cambiare il suo DNA e lui crescerà come una persona estremamente sana. La previsione in termini di anni, secondo te? Questa è una grande domanda. Perché è una cosa che non sappiamo ancora del tutto come farla. Abbiamo qualche idea, probabilmente useremo dei virus ordinano particelle. Siamo sicuri che arriveremo all'obiettivo, conterà molto e quante persone ci deranno una mano. Nel senso che essendo una cosa così più analistica è una cosa anche che costa. Costosissima. Sì, tanto. E poi hai anche pochi casi da analizzare

quello secondo me. Quello è vero. Però appunto questo può veramente esservi di interesse perché la cosa più facile da fare una volta ultimato da tecnica è cambiare target. È veramente la cosa più facile, potremmo già farlo. È come se stessimo lavorando alla risoluzione di un problema, uno di grandi problemi del mondo, dell'umanità. Ma lo dico senza tante megalomanie, perché è un

gruppo veramente grandissimo, grandissimo. Un gruppo molto eterogeneo, conosciamo proprio tantissimi. Ma la cosa bella è che tutti possono partecipare, perché è una cosa che poi riguarda tutti. Certo, diciamo che avete la formula, dovete aumentare la capacità di computazione. Sì, la capacità di calcolo. Esatto. Però voglio tornare un attimo indietro. Mi spie che cosa significa la frase mi guarda allo specchio, non mi riconosco fisicamente, a livello psicologico. Significa che a volte mi guarda allo specchio e probabilmente è un po' preso alla vita quotidiana, un po' per l'immagine che ho di me faccio fatica a riconoscermi. Dunque magari non c'è quella accettazione che dovrei avere verso me stesso. Credo che sia uno strumento dissociativo della personalità in qualche modo. Sì, in maniera molto... Non è niente, cioè non è che non mi riconosco. Sì, sì, sì, certo. Però, come dire, è caspita. Più che altro, chi è quella persona che si riflette? C'è il fatto di dire non mi riconosco, perché non mi conosco? Chiaro, domanda nel tuo percorso di vita. Hai cercato anche supporto psicologico, hai fatto dei percorsi che ti hanno aiutato o semplicemente ce l'hai fatta grazie all'aiuto dei tuoi amici della tua famiglia? Principalmente grazie a loro, perché comunque appunto io penso che la mia vita sia anche loro. Mi rassicura molto questo. Poi però i miei genitori fin da quando ero bambino mi hanno fatto seguito da una psicologa che mi segue tuttora. Ah, da quando sei bimbo? Da quando sono bimbo, sì. Porca miseria, che costanza. Ti hai mai capitato, perché a me è capitato. Io invece ho cambiato psichiatra e psicologi come... E anche partner lavorativi. Oh, sì, è vero. E sì, cambio esattamente allo stesso modo. Non so se resterà il montaggio però. No, non lo tendiamo. Ma ti hai mai capitato di arrivare ad un punto nel tuo percorso con una persona che ti ascolta e ti capisce □□ che sembra che ti dia un po' sempre gli stessi consigli e che quindi si è esaurita quella parte di scambio con quella persona? Un po' sì magari. A volte sì, però anche vero che a volte cerco le stesse cose, magari sono sempre quelli problemi che mi trovo da affrontare e dunque le risposte un po' sono sempre quelle però avevo a dire che ho le persone a canto molto valide anche la mia psicologia è veramente molto brava e però non è l'unica a cui mi affido, sicuramente ho una cerchia di amici stretti a cui veramente dico tutto e mi danno consigli da amici o altre persone magari sempre amiche, anche la mia psicologia è una carissima amica, certo poi si stava un rapporto umano però anche altre che magari hanno fatto quel tipo di percorso e dunque mi danno un valido aiuto, ma il bello è che molto spesso non c'è una risposta, dunque si dialoga e si cerca di capire di trovare la chiave di lettura giusta ad una situazione. Esatto, perché anche io parlo della progeria, è la cosa che mi limita eccetera e dunque caspita se dovessi svegliarmi domani come una persona estremamente sana, bellissimo perché fare un sacco di cose, sarei felicissimo però sono sicuro che dopo un po' capirei che i problemi sono ancora lì perché alla fine ho una ricetta per come vivere la vita però come dice ho l'opportunità incredibile di conoscere Pec Adam e lui dice è inutile che ti curo la gamba che sta male se poi mi dici che la tua vita ti fa schifo, a cosa le vuoi fare la gamba che sta bene? E oggi come cerchi di portare avanti la raccolta fondi per la fondazione che immagino sia una cosa che necessita di come dicevi di... È quasi un lavoro. È un lavoro a tutti gli effetti. Cerchiamo appunto anche in questo caso, io e la mia famiglia, un gruppo di amici molto stretti che magari in tantissimi hanno visto correre e facciamo le maratone.

Una cosa che io non posso fare è correre sicuramente e anche camminare per più di tot meche.
E dunque i miei amici hanno detto che se quella è la cosa che non puoi fare corriamo e facciamo le maratone
non importa proprio con una carrozzina particolare ed è bello perché prima di tutto ci divertiamo
e poi riusciamo anche a lanciare un bel messaggio di inclusione ma più che altro che tutti insieme
si può arrivare in riguardo molto più lontano di quello che si pensava.
E dunque anche qui con l'associazione ci destreggiamo un po' tra mila e venti
tra consigliare le famiglie, guidarle un pochino
e poi appunto un po' molto come viene ma nel senso positivo.
Siamo aperti veramente un po' tutto qua.
Poi è anche un aspetto molto di creatività. Forse le persone non riescono magari a capire bene
quanto sia
difficile raccogliere fondi per una patologia così verticale e con così pochi casi
perché un conto è la ricerca sul cancro che riesce a raccogliere tantissimi fondi statali.
Quando una malattia è così rara è difficile a ricevere l'attenzione da parte delle persone,
ricevere l'attenzione da parte delle istituzioni e dei fondi pubblici.
Quindi è veramente una cosa molto molto molto molto complessa e difficile.
L'ammontare di denaro che serve per una cosa così limitata in termini di numeri.
Infatti questa è una cosa che vogliamo far capire anche nell'approccio della popolazione verso certi
temi.
Perché appunto come dicevi tu una ricerca sul cancro per fortuna ha tantissimi interessati.
È bello vedere come ricerca sul cancro hanno dato i suoi frutti per la perseveranza e viceversa.
Quindi è sempre una cosa molto interscambio.
Sì anche l'invecchiamento stesso e lo conosciamo molto di più perché l'hanno studiato da progeria e
perché l'hanno studiato di anziani.
Esatto, infatti questo volevo dirti.
Secondo me bisognerebbe anche uscire dal discorso della settorialità.
Quindi ok fondi per questo tipo di patologia.
In realtà studiando questa patologia si affrontano tantissimi aspetti.
Che potrebbero essere risolutivi anche per altri.
Utilissimi anche per altre patologie.
Quindi in Italia siamo molto bravi a fare anche se i fondi sono sempre limitati.
Se qualcuno ci ascolta.
Credo che questa cosa potrebbe essere utile anche per questo.
Noi metteremo nel link magari il sito della fondazione.
Grazie.
Speriamo possa essere d'aiuto.
Sì anche perché appunto terreno fertile ce n'è.
In Italia siamo bravi a far gruppo.
A fare interdisciplinarietà.
Anche studiando nella minopatia di cui la progeria fa parte.
E non fondato questo network con il genere e i GM di Bologna.
E cerchiamo proprio di fare questo.
Fare studiare queste minopatie tutte assieme.

La minopatia sarebbe?

La minopatia sono quelle malattie dovute a un difetto della lamina nucleare.

Ok.

Che è appunto questa maglia che organizza l'IMA.

Ok.

E caspita siamo stati poco tempo fa uno dei più grandi meeting internazionali su questo tipo di malattie.

E abbiamo visto che in Italia eravamo il gruppo più numeroso e anche con le ricerche avanzatissime.

C'è tanta bravura in giro che abbiamo le testine e mica da poco.

No, secondo me bisogna infalizzare proprio questa cosa.

Perché ovviamente noi ragioniamo spesso in modo egoistico.

Quindi si citava prima il cancro.

Potrebbe accadere anche a me.

Potrebbe accadere a mia figlia.

Invece concentrandoci anche sull'aspetto egoistico e prendendo quella fetta lì.

Semplicemente bisognerebbe capire che questo tipo di ricerca è fondamentale perché ci permette di andare avanti anche per il semplice invecchiamento.

Quindi un qualcosa che è assolutamente organico all'essere umano.

Perché fondamentalmente alcuni effetti della senilità dell'invecchiamento, voi li vedete prima.

Ah, sì.

Quindi è utilissimo.

A parte quelli legati nel cervello, che non è intaccato.

Ecco, questa è molto importante. Specificiamolo.

Sì, sì, il cervello è l'unica sistema nervoso.

È l'unica parte che non viene attaccato perché questa proteina non viene espressa.

Anche se c'è la mutazione.

Cioè, l'ossio muscolare.

Sì.

Infatti, anche lì, c'è una bella differenza con gli anziani.

In questo, si studia le cose in comune, ma anche le differenze.

Certo, è vero.

Sì, una popolazione con l'italiana, per esempio, che comunque sta invecchiando.

Come se siamo che ci troveremo ad affrontare il problema e non si tratterà, come dicono tanti, di vivere due volte tanto.

Si tratterà di arrivare in vecchiaia in salute.

Certo.

Esatto.

Infatti, spesso no, si parla di prolungare la vecchiaia.

Sì.

Nulla vita.

Il classico godersi la pensione, in questo caso è letterale.

Cioè, godersela perché si hanno le energie, le forze, la salute.

Perché poi alla fine, c'è nel senso,

arrivare a 90 anni, 100 anni,

ma con vent'anni di patologie, di farmaci,

comunque non so quanto sia auspicabile.

Sì, sempre.

La speranza è cercare di migliorare l'aspettativa di vita

e il tenore della vita più a lungo possibile, quindi arrivare.

Insomma, con le dute, le dute eccezioni.

Però, insomma, arrivare a 80 anni, 70 anni,

almeno in buona salute e poi proseguire.

E voglio chiederti una cosa, però.

Io disprezzo fortemente le ipocrisie

e alcune maschere sociali che spesso mettiamo.

In relazione, magari, ha persone che sono diverse da noi,

diverse dal nostro quotidiano.

A te immagino di a molto fastidio

l'approccio di alcune persone che ti vedono esteticamente

e modificano la loro modalità comportamentale in un certo modo.

Io ho conosciuto tante persone che mi hanno detto

non c'è cosa più brutta per me,

non c'è cosa più umiliante che vedermi trattato

o come un bambino o come una persona da coccolare.

Non da pari.

Esatto, c'è questo senso di disparità

e io sono buono con lui perché devo.

Tu puoi anche essere uno stronzo, giustamente.

Uno stronzo e ti si può mandare a fanculo, sei stronzo.

Beh, chiaro, ma quello.

Però dimmi anche tu come la vedi.

Ah, sono d'accordissimo.

Sì, sì.

Allora, l'aspetto fisico è sicuramente importante.

Non possiamo gli ordinò.

Siamo voluti così.

È importante.

Però, appunto, c'è questa, magari, a livello sociale

di modificare il comportamento.

È una cosa estremamente sbagliata,

perché non ho bisogno che la gente mi ricordi che è una patologia.

Io sono una persona di 27 anni.

La mia testa funziona come una persona da 27 anni.

E, sì, anche, magari, dicono, bravo, hai fatto questo.

Sì, ma è normale fare questo, lo fanno tutti, magari, no?

E dunque, cioè, sia il non prendere una persona per quella che è sottovalutarla, o anche sopravvalutarla.

Certo.

È ugualmente...

Sì, sì, è ugualmente sbagliato.

Sia sopravvalutarla che sottovalutarla, assolutamente.

Chiaro che poi, se diciamo, ok, la maratona, no,

io non posso farla, i miei amici mi portano.

Chiaro, quello sì che è una cosa da incoraggiare,

perché tanti, magari, fanno la maratona,

però c'è un messaggio di fondo diverso.

No, ma io parlavo anche dell'approccio, sai,

indiretto, non verbale.

Si vedono tanto.

Anche perché una persona che cresce con una disabilità, che è abituato a notare certe cose, le nota.

Una persona, magari, pensa di non essere notato

quando fai commento verso la persona fianco,

ma è palese, insomma.

Si vede, fa male.

Devo dire che a volte è più l'ignoranza.

Questo sì, questo sì.

Poi diamo...

Credi rispetto, magari, a quando eri più giovane?

Credi che oggi ci sia una sensibilità diversa

o sia meramente una quinta cinematografica di facciata?

Perché, oggettivamente, c'è un tema di sensibilizzazione

rispetto a come vivere la disabilità

e come rapportarsi con essa, in qualche modo?

Certo.

Devo dire, in nuove generazioni, secondo me,

ci sono i passi avanti.

Si tende a vedere, appunto, prima la persona

e poi la disabilità.

In questo senso, sì, c'è sicuramente

una spinta propositiva.

Ci sono ancora dei temi in cui, magari,

la disabilità è un tabù.

C'è un dibattito apertissimo.

A me è capitato di avere come ospite Manuel Stoica,
che ha una sua visione personalissima della disabilità.
È stata un'appuntata molto controversa,
dove ci sono stati veramente centinaia di attacchi
da parte della comunità dei...
Non so se definirà comunità dei disabili.
Sono tante disabili.
Eh, lo so, però, da parte di persone...
Mettiamola così.
Erano prevalentemente attivisti disabili,
che veicono la loro comunicazione sociale
proprio su questi temi.
Però avevano, secondo me,
posto l'accento su delle questioni,
secondo me anche giuste, in maniera giusta.
Secondo me, l'errore di fondo era pensare
che Manuel dovesse rappresentare, per forza,
la comunità.
Lui, in quel momento, rappresentava a sé stesso,
esprimendo delle idee, anche sbagliate.
Però non doveva, per forza,
rappresentare tutta la comunità di cui fa parte
e di cui, magari, non si sente rappresentato.
Sarebbe come dire
quando parla Davide Mar,
parla per tutti i celiaci d'Italia.
Perché?
Sì.
No, ma infatti spesso mi si vede come un esperto di disabilità.
In realtà non mi so niente.
Cioè, io conosco la mia.
Certo.
E ci lavoro a livello scientifico, però poi non...
Ah, poi disabilità.
Un esperto totalmente ampio.
Cioè, anche cercare di mettere sotto lo stesso...
Sì.
Ombrello.
Sì.
Poi eccessivo.
Chiaro, ci sono battaglie comuni,
sicuramente, però poi...
Ovvio, ovvio, vai.
Che sono assolutamente legittimo,

da parte di determinati collettivi,
criticare, magari, un approccio mediatico
in un certo tipo, secondo loro,
potrebbe danneggiare, però...
Un ritmo sbagliato.

Sì.

Secondo me, però, non bisognerebbe dare per scontato
che qualsiasi persona con disabilità X
debba rispettare quel tipo di dogma
condiviso dall'attivismo.

Certo.

Perché, ripeto,
ognuno è libero proprio perché si parla di individualità,
è libero di affrontare la propria patologia,
di avere un'idea,
su quella patologia, su altre,
in una maniera anche esclusiva.

Un accordo.

Poi, ripeto,
magari, alcune cose sono condivisibili.

Basiche.

Cioè, c'è un accordo.

Sì.

Togliamo le barriere architettoniche.

Ovvio che...

Siamo tutti accordo.

Sì, sì, sì.

Sì, sì.

Se dici,

una persona in carrozina deve, per forza,
andare fuori ogni sera,
perché non ci sono le barriere architettoniche,
questo, no?

In un libro di andare a casa,
di andare fuori.

Certo, certo.

Volevo invece focalizzarmi su
le esperienze
che...

uniche che sei riuscito a fare nella tua vita.

Cioè, quale anno averi,

tra

le...

I momenti

più rari della tua vita,
che forse non avresti mai vissuto,
se fossi stato...
Se non fossi stato semi.
Wow.
Ah, beh, forse anche poche settimane fa,
con la mia famiglia,
i miei amici,
Riccardo, appunto.
Che salutiamo.
Elisa, diciamo.
Riccardone, grandissima.
Riccardo.
E...
Fratello, Riccardo.
Sì.
Abbiamo incontrato il Papa.
Papa Francesco.
Il Francis.
Il Francis.
Avevo capito, abbiamo comprato il Papa.
Mi sono immaginato di lasciare lui
a bustare la sotto.
Ecco, cosa, cosa,
quando incontri il Papa?
Che cosa, cosa, cosa...
cosa succede?
Quanto tempo hai a disposizione?
Beh, è stato molto veloce,
è molto intenso.
Ma molto veloce, tipo...
Più o meno sarebbero stati 5 minuti.
Ah, india.
Però...
Ecco, la cosa strana,
è che ci siamo poi
confrontandoci, non abbiamo detto
vi ricordate la stanza in cui eravamo?
E ci ricordiamo perfettamente
la strada che abbiamo fatto.
C'è proprio un'esperienza unica.
Però poi quando sei lì, c'è lui.
Eh beh, certo.
È incredibile.

E che vi siete detti?

Beh, io li ho detto un po' quello che...
insomma, intanto che non mi rovo molto,
perché anche lui riesce sempre a parlare
della scienza in maniera molto propositiva.
Ancora il Covid lui è stato molto chiaro, no?
Sì, è vero.

Ok, la preghiera, perché è giusto,
ma affidatevi alla scienza.

Questo le l'ho voluto dire.

E poi l'ho voluto un po' raccontare
quello che stiamo facendo
e chiedere una benedizione
per tutti quelli che stanno lavorando
insieme a noi, per le famiglie.

E quindi avete pregato insieme?

Ci ha fatto la benedizione.

È stato molto bello, poi ci ha detto
continue a fare quello che fate,
perché comunque è una testimonianza
ed è stato veramente incredibile.

Ma anche il viaggio negli Stati Uniti
nella Route 66,

quello è stata una cosa fortissima,
perché eravamo insieme un gruppo di National Geographic
e abbiamo fatto delle esperienze incredibili.

Siamo andati a conoscere James Cameron
mentre stava girando Avatar 2.

Ti sto invidiando male dentro.

Ti odio in questo momento.

Sì, anch'io mi odierai.

E sei stato sul set proprio?

Sì, ci ha fatto vedere
questa telecamera praticamente da usi così,
è una roba spaventosa.

Hai conosciuto Matt Groening,
che è creatore di Simpsons.

Ah, certo, Matt Groening.

È ancora vivo?

È ancora vivo.

Ancora vivo, sì, scusate.

Cioè, avrà la sua età, no?

Non so quanti anni adesso.

Sono 40 anni di serie.

Ha scusato.

Cominciato già.

Hai conosciuto Matt Groening, incredibile.

Poi...

Anche lì, ad esempio,

non sono conosciuti, però,

nella monument Valley,

uno dei posti più belli al mondo,

secondo me,

una guida navajo,

mi ha dato un nome navajo.

Ah, sì, sì.

Bello.

C'è Anagai,

che significa persona

che ancora ha molta strada da fare.

Parte il bel nome,

però,

sei un po' parte del Lecribou.

Eh, certo.

Senti parte.

Guarda qua, guarda qua,

e tu faccio vedere.

Oh, là.

Quindi, doppia envidia, no?

Ma non ho inserito.

Oggi è così.

Ci sono delle persone

che, magari,

non sono delle istituzioni spirituali veri e proprie,

che ha incontrato, invece,

persone, magari, comuni,

che ti hanno invece trasmesso

qualcosa che ti ha fatto

cambiare un po' la visione della vita.

Tipo Peciadams, come dicevi prima.

Peciadams è uno di questi, sicuramente.

Accende son state.

Sì, sì, sì.

Anche...

persone molto diverse tra loro,

anche persone che non si conoscono, magari,

ma che per me sono state molto importanti.

Io dico sempre di avere più genitori,

non solo due,
perché effettivamente ha avuto
certe persone a canto
che c'è quasi questo rapporto.
E poi, appunto,
così adesso, al pensarsi,
mi è difficile.
Ok.
Però...
Sì, Peciadams, per esempio,
quando vi dice,
perché comunque,
lo sto vivendo, no?
Nunque mi ha toccato molto,
vi ha detto, guarda,
se combatti contro una malattia,
puoi vincere, puoi perdere.
Se combatti per un paziente,
puoi solo vincere,
agli dagli come va.
Eh, è vero.
E abbiamo avuto
più volte
momenti in cui dei pazienti
non ce l'hanno fatta.
Alcuni erano dei miei grandissimi amici,
ed credente lo sono ancora.
Una, ad esempio, Sam Burns,
la mia stessa malattia, americano,
anche lui, con una fondazione,
ed è sua famiglia adatto vita da ricerca.
Sono stati i primi a partire.
Sono stati i primi,
poi noi li abbiamo affiancati,
e adesso collaboriamo,
veramente, in trattissimo contatto.
I suoi genitori
sono tra quelli che considero anche i miei.
Ecco, quindi quando è venuto a mancare
di essere stato...
Lui era un grande amico, prima di tutto.
È una persona che la vedeva
proprio come me.
Ed dunque,

io avevo 18 anni,
è stato un duro colpo.
Ma anche più recentemente
proprio pazienti che stavamo trattando,
perché essendo il cuore
delle problematiche più grandi,
adesso ci concentriamo
anche sul potere operare, no?
Che non è scontato in progeria,
perché sono un sacco di problemi.
E, purtroppo, non sempre va bene.
Ma immagino anche la capacità di recupero.
Tutto quanto.
È tutto incredibilmente rallentato,
la sensibilità è chiaramente diversa.
Ah, sì, e quelle sono tutte matoste che...
Certo, ma a proposito di
scienza e fede,
tu credi...
Non, Federico,
nella resurrezione...
Credi nella resurrezione della carne?
Sì.
Anche dal punto di vista scientifico.
In un futuro...
lontano.
Perché comunque...
Ok.
Il senso prima parlavi, appunto, di...
Mi era spieghi, cos'è la resurrezione della carne?
Il senso possibilità di computazione, no?
In uno scenario ipotetico...
Cioè?
Potremmo riuscire a replicare
anche le cellule.
Ah, in questo senso?
Non lo capita, raga, aiutatemi.
Ascurtiamo il biologo.
Il biologo, vero?
Sì, sempre che il biologo abbia le risposte.
A tua visione, vedete?
Poi anche quella, da credenti.
No, vedo.
Da biologo, dico che abbiamo ancora tanta strada da fare.

Allora, se si va nel Dark Web,
ci sono già cose che fanno...
abbrividire.
Ma tipo, raga, di cosa state parlando?
Non ho capito di cosa state parlando.
Di...
Di clonare, di essere umani, ad esempio, credo.
C'è quindi io, morto, mi clono...
replicare...
tutte le cellule di Federico.
Ma poi io sono io, o è un altro?
Il problema è quello.
Eh, il problema è quello.
E allora, tecnicamente...
sei tu, perché l'NA è quello.
Sì, però non sono...
io sono la pecoradolli.
Esatto.
Bravo.
Qualche di voi lo parlavo.
Questa è una cosa bellissima, secondo me,
che è il miracolo umano, no?
Un po' di...
gli animali, ma soprattutto umano.
Che abbiamo un cervello plastico.
Dunque, si modifica,
a seconda dell'esperienza che fai.
Certo.
Dell'ambiente che ti circonda,
ma anche di come tu ti poni verso l'ambiente.
E se quindi il tuo sosia non sarai mai te.
Eh, esatto.
I gemelli hanno una stessa...
e trozigotti...
Omozigotti.
Omozigotti?
Hanno stesso l'NA,
ma spesso risultano persone diversissime.
Perché matura un'esperienza totalmente diversa.
Certo.
Quello è l'impatto, diciamo...
esatto.
Ambientale.
Pesalto di palinfrasca.

Domanda,
attualmente quale è l'aspettativa di vita
rispetto alla progeria?
Rimane 14 anni e mezzo,
senza terapie.
E con le terapie?
Con le terapie,
c'è un animamento della vita media di
4.3 anni.
Comunque siamo ben lontani da...
però è sempre un'aspettativa di vita media.
Dunque,
abbiamo persone come me,
io sono il pilongevo attualmente.
Sei il più anziano?
Sì.
E il pilongevo al mondo?
Sì, il pilongevo al mondo.
E...
Cazzo.
E dunque la trasparte delle medaglia,
c'è anche...
sono pazienti che purtroppo
ci lasciano quando hanno pochi anni di vita.
Anche in questo senso capiamo molto poco
la progeria,
anche se sappiamo tanto,
perché...
è una differenza grandissima,
ma poi anche lo stesso genere mutato
è sempre quello di essere mutato.
Sempre su stesso punto,
per le maggior parte,
in le maggior parte delle volte.
Eppure,
alcune forme di progeria,
sempre la stessa,
sembrano essere più forti...
Aggressive.
E dunque è difficile,
è sempre una media,
una spettativa di vita
che poi deve essere declinata nella realtà.
Poi appunto una cosa che...

di cui parlavamo prima,
le operazioni chirurgiche,
e quelle vanno a risolvere
il problema
che proprio mette a rischio
la vita dei pazienti
in quel momento.
E non eravamo mai arrivati a tanto.
Dunque adesso,
che si vede,
si può fare
e se risolve il problema,
è di nuovo tutto aperto.
Chiaro.
Siamo veramente un po'...
Alla cirica non quella pila.
Certo.
Tu in questo momento
hai superato le tue aspettative di vita.
È un po' di anni, sì.
Cioè,
mi domando
come hai vissuto questa cosa.
Cioè, cosa significa vivere,
pensando che
hai già vissuto abbastanza
per quello che era la tua aspettativa di vita.
Non so come dire,
una cosa che
hai vissuto con ansia,
hai vissuto...
Una volta sì,
l'arrivo con ansia.
Ho avuto anche molta paura,
un passato,
tanta,
perché di là c'è l'abisso.
Certo.
Poi,
crescendo,
prima di tutto,
ho imparato che
un numero su un pezzo di carta,
per quanto ha un valore scientifico

e l'urdico da scienziato,
è il numero su un pezzo di carta.
Nessuno sa quanto tempo abbiamo a disposizione.
Domani cremo esserci come no.
La vivo...
Come vivrei,
se avessi da vivere anche 150 anni?
Dunque, il fatto di dire, ok,
io pianifico il mio futuro,
perché voglio farlo,
perché sono progetti da portare avanti.
Mi godo,
però anche giorno per giorno,
quello che sto vivendo.
So che comunque,
anche se avessi 150 anni da vivere,
avrebbero una fine.
E dunque mi preparo per quella fine,
anche se dovesse essere domani.
Chiara.
Poi che arrivo pronto,
è una roba diversa.
Certo, ovvio.
Magari,
io porto sempre
il tauli San Francesco e Collo,
perché
mi ha particolarmente nelle corde
e lui chiamava la morte,
sorella morte.
Quello credo sia quello
cui vorrei puntare.
Chiaro.
Non ho più paura.
È più la paura dell'ignoto.
Certo.
Perché è l'unica avventura
che nessuno ti può spiegare
come sarà,
cosa sentirai,
cosa c'è dopo.
Tu credi...
Credi di vivere il presente
in maniera più

attiva
rispetto
a persone che non hanno vissuto
le tue stesse esperienze?
E se sì?
E questo è un cosido che ti chiedo
per me stesso, in realtà.
Vado.
Come mi consigliaresti
di vivere a pieno il presente?
Non so.
Se vivo più a pieno il presente,
io cerco di viverlo a pieno.
Il più a pieno che posso.
Allora che non faccio fatica
dar consigli,
perché non so
se sono sulla strada giusta, ok?
Però quello che ti direi
è cercare di farlo
nel momento in cui tu ci provi.
È già tanto.
Cioè,
se tu ci provi comunque vuol dire
che hai consapevolezza,
che hai coscienza
di essere in quel momento.
E poi più ci provi,
più ci eleni a farlo.
Chiaro.
E dall'altra parte
mi verrebbe da chiederti se...
Non lo so,
se è una cosa che...
una mia visione personale.
Però si tende sempre a vedere
chi ha una patologia importante,
chi ha vissuto
delle patologie importanti
e magari ne è uscito
a vedere sempre che quella patologia
deve essere
sempre e per forza un moto
che tipo artà essere

una persona migliore.
No, secondo me non...
non è così.
Ma tu ci rivedi in questa narrazione
in cui
la malattia
se ne esci,
se riesci a conviverci,
ti rende una persona migliore rispettata.
Secondo me qualsiasi esperienza
in questo senso,
però personalmente,
cioè non che gli altri debbano vederti
come
migliore a prescindere
per una malattia, penso.
No, ti dico di no,
ma con molto pregiudizio, no?
Non con dire ok,
magari ho visto
dei D&P che
ti direi ok, secondo me non è andata così.
Però sicuramente
quando si dice
sono più attaccato
alle mie esperienze brutte
che a quelle belle,
perché quelle brutte mi ho fatto crescere di più.
Secondo me, sì.
Questo sì.
Poi che veramente riusciamo
a clarin insegnamento,
io sarei un po'...
perché anche col Covid, no?
Angratutto bene, ne usciremo migliori.
Eh, esatto.
Sì, sì, sì, no, io sono...
Cioè, c'è stato molto del buono,
sicuramente,
l'innerabile.
Forse, più che ne usciamo migliori,
quando sono
delle malattie,
qualsiasi esperienza negativa,

riusciamo a capire, magari,
che c'era il mondo del bello
che davamo per scontato.
Sì, anche se ci lo scordiamo
molto velocemente.
Guarda io,
penso che questo sia anche
un meccanismo
umano, no?
Tornare sempre a l'omeostasi, quindi...
In quel momento, ok,
devo rendermi conto che andare a fare
la spesa era un qualcosa di eccezionale,
andare a fare una passeggiata al parco.
Poi, quando ci torni,
cioè...
È normale, esatto.
Diciamo che è buono anche
per superare i traumi, no?
In senso, parlavamo prima di parto,
probabilmente,
se si ricordasse in maniera intensa
quel trauma,
se farebbe un solo figlio al massimo, no?
E quindi, anche per superare i traumi.
Sì.
No, c'è sicuramente,
ma poi, secondo me,
non si può neanche essere sempre felici.
È giusto anche
essere cristi, a volte.
È giusto anche dire
oggi la passo sul divano
perché devo riposarmi.
Cioè, neanche devo sempre fare meglio.
Cioè, vado fuori con gli amici,
bevo la birra in compagnia,
spariamo un sacco di stronzate
e quella è la cosa più importante
in quel momento, dunque.
Certo.
Sì, sì, no, è...
È difficile, secondo me, come dicevi tu,
vivere

un trauma come un insegnamento,
perché realmente
in quel momento
è un insegnamento,
ma poi
rischi di, cioè, tendi a dimenticarlo,
a rimuoverlo
e a non ricordartelo.
Cioè, no.
Scusami, vai.
Per te?
Allora, ecco, ti spiego per me.
Ti spiego per me.
Io, quando ho avuto la malattia,
ti veramente
ho compreso la fortuna
che avevo alle mie spalle.
I problemi che avevo il giorno prima
erano...
Cos'è che sono?
Il problema che avevo
il giorno prima,
il problema più grande che avevo il giorno prima
che mi fosse diagnosticata la malattia,
era diventato un problema grosso così.
Ero convinto di uscirne
migliore che ne avrei tratto un insegnamento
così non è stato.
Così non è stato.
Perché ad oggi
i miei problemi inutili sono diventati,
sono tornati ad essere immensi.
Sì.
E il trauma dato da quella cosa lì
comunque è stato forte
da gestire
e tutto ora è...
Cioè, secondo me,
è sbagliato dire non ho imparato nulla.
Avevo fatto queste freccenti simpati
perché ci sono invertiti,
interviste, interviste.
Io volevo fare un altro.
Non pensi di essere troppo duro

con te stesso, non è in senso.
Come è normale poi?
Ricomincia la vita bene o male?
Ricomincio e che lo entranno.
Però, insomma, a livello magari interno,
come?
Non ti ha lasciato una craccia?
Eh sì, ma non bella.
Non bella.
Però sei cresciuto però, no?
Se mi ho puntoviste questo,
l'esperienza anche negativa.
Ovviamente
ti lascia qualcosa.
È sbagliato pensare che
dopo quell'evento, dopo quel trauma
tutti i piccoli problemi
quotidiani debbano
scompare.
C'è un senso che uno...
È ovvio, in quel momento dici,
ma pensate, atto giorno
mi incazzavo perché questo nel traffico
ha fatto così oppure perché
non ho trovato la sigaretta
e mi sono arrabbiato come un pazzo.
Adesso c'ho il tumore.
Non mi pensa quanto sono stato stupido,
non mi sono goduto quei momenti.
Quel tipo di
approccio mentale non può essere steso
perché noi dobbiamo avere comunque
una certa metodologia nella quotidianità.
Però,
sicuramente
ti ha dato qualcosa in più.
Poi, nel quotidiano,
lo vedi relativamente?
Allora, dipende, cioè, guarda,
sono...
Io sono stato estremamente fortunato.
Perché effettivamente ho avuto un culo.
Nella sfiga ho avuto un culo incredibile.
Eppure io non riesco...

Cioè,
riconosco la fortuna
nella sfiga,
ma non riesco a vederla come
oh mio dio, che fortuna è lo che sono stato,
ecco, non so come dire. E dall'altra parte,
allora, o credo che sia un processo di elaborazione
talmente lungo
di vivere una cosa effettivamente
molto traumatica
che sono ancora nella fase di elaborazione,
probabilmente.
Se mi guardo alle spalle,
è stato veramente un casino.
Cioè,
dopo aver affrontato la malattia,
dopo essere stato concelio e stato fortunato
e di aver avuto l'occasione
di migliorare il mio modo
di affrontare la vita.
Perché questa era l'occasione che avevo.
Ed era grossa sul tavolo, cioè, io la vedevo proprio.
L'occasione di non vivere meglio,
ma di guardare
da una prospettiva migliore
in mio approccio alla vita,
c'era quell'occasione
non l'ho sfruttata. Anzi, ho fatto peggio.
Ah, puoi ancora farlo.
Puoi ricordarti,
magari, quando fai le cose banali,
no, in caspita proprio,
non esserci qui a farle.
Quando mi hanno operato il cuore,
è stata la prima volta che veniva fatto
un paziente con progeria
e è stato fatto qui in Italia,
io,
cioè, me l'hanno detto, guarda,
ho vinto di poterli operare
il mio chirurgo musumeci,
però l'ho detto, ho denaro di una moneta.
50, ci sei,
50...

Ciao. 50, 50?

Ho parlato di un'altra cosa che si poteva fare.

50, 50 in medicina è
rischiosissimo.

5% è già un rischio.

Sì, la calcolata della mia era il 30

e ci avevo le mani sui coglioni

tutti i giorni, cioè. Anche io.

Capito? Cioè, 50

è pesa, è pesa.

E dunque, cioè, io mi ricordo i momenti prima,

cioè, sono nato a fare

un esame in università,

perché comunque ne aveva fatto,

sono partito per andare a operarmi.

Mi ricordo il giorno prima che ho detto

questo potrebbe essere

l'ultimo che passo su questa terra.

Mi ricordo il dopo,

ma intanto mi ricordo quando mi sono svegliato

perché, giustamente, mi pareva brutto

diventare una persona seria

solo perché mi avevo operato.

Mi ho chiesto all'infermiera,

ma sei un angelo?

No, sono un infermiera ottimo, sono ancora vivo.

Per tornare al

Tocattina dei Maroni.

Però mi ricordo

l'esame dopo all'università

così gaspita sto facendo un esame,

era bellissimo.

Perché potevo

creare un esercitato, ma quello dopo ancora

era sempre gaspita,

mi tocca fare l'esame. Esatto, cioè, è questo che dicevo.

Però, sì, però magari adesso

siamo qua che parliamo

e sia io che te

credo non esserci qui che parliamo.

Sì però, ripeto, è

non solo organico, ma anche giusto.

Sì.

Sarebbe impossibile

pensare ad ogni azione della vita
sono fortunato, poi ogni tanto
ogni tanto dobbiamo fermarci, secondo me.
E riflettere anche sulla cosiddetta
fortuna, poi, ognuno
significa nulla fortuna fado, però
nel senso, sei fortunato
sei fortunato, che vuol dire
tu sei fortunato perché
hai vissuto più di molti altri che la tua patologia
o sei sfortunato perché hai avuto quella patologia, quindi
bravo.
Cioè, chiaramente, è un giochetto
quindi, uno, ogni tanto, deve fermarsi
dire, vabbè, sono soddisfatto di quello che sto facendo
posso fare questo
anche una cosa pallosa,
ma la posso fare e ci sono persone
che non possono, nel stesso modo
e poi ritornare anche a rottura di coigioni, devo
assesame.
Devo andare a allenare, devo andare a registrare il pezzo
oggi non me va
sono stanco.
Il segreto della felicità non sta in tanto
in ciò che ottieni
l'esperienza che fai
è veramente, credo,
l'attitudine che hai alla vita, perché
io
ho avuto l'onore di conoscere veramente le persone
tra le 30 più ricche del mondo
con patrimoni
miliardari, vi garantisco
e sembra una roba, la frase fatta
ma vi giuro che sono
tra le persone più infelici che abbiamo
conosciuto in vita mia, quindi non è
non è, è veramente
la questione di attitudine, non so come dire
e poi magari inizia con il meccanismo
come sei ricco e non sei felice
cioè ti senti anche
quasi in colpa

ovviamente non ha senso perché si potrebbe
estendere a qualsiasi cosa
come sei abile in tutto
dal punto di vista motorio, banalmente
non sei felice?
ah sì
si vorrebbe estendere su come sei vivo
anche se
guarda sempre quello che non ha
esatto, certo
non vorrei essere indelicato
però è una curiosità, quindi
se vuoi la possiamo tagliare
ma tranquillo, mi domandavo
se
nel
Palmares delle tue esperienze
c'è stata la possibilità
di avere delle esperienze
affettive, emotive
d'amore proprio di
riuscire a trovare
una partner o un partner in qualche
modo, è una cosa che ancora
non sei riuscito a
sperimentare?
è una cosa che ancora non sono riuscito a sperimentare
allora mi sono innamorato
e credo di avere anche
amato molto
sono anche riuscito a dirlo
una volta
e basta
però
è ancora una cosa
completamente aperta
però magari
mi fa anche un po' male
sinceramente
nel senso è comunque
se devo
guardarmi così senza
nessun
limite comunque mi piacerebbe

avere qualcuno a canto
di vedere tutto
di avere una famiglia
sì
mi piacerebbe molto
noi te lo auguriamo
poi sai la vita
ci stupisce sempre
non mi è detto che
si può succedere
non mi è detto che succeda se non succede
amen
ho un sacco di altre cose
sicuramente tante persone ecco che
agliar l'affettività
intesa proprio come
tra uomo e donna
o con un partner
siamo generali
e ho molte persone
che amo veramente tanto
ma tanto tanto tanto
e questo è
una cosa bellissima
ringraziamo
Semi Basso per essere stato con noi
ringraziamo Davide Marra
per essere stato con noi
ci vediamo una prossima puntata di Muschio Selvaggio amici