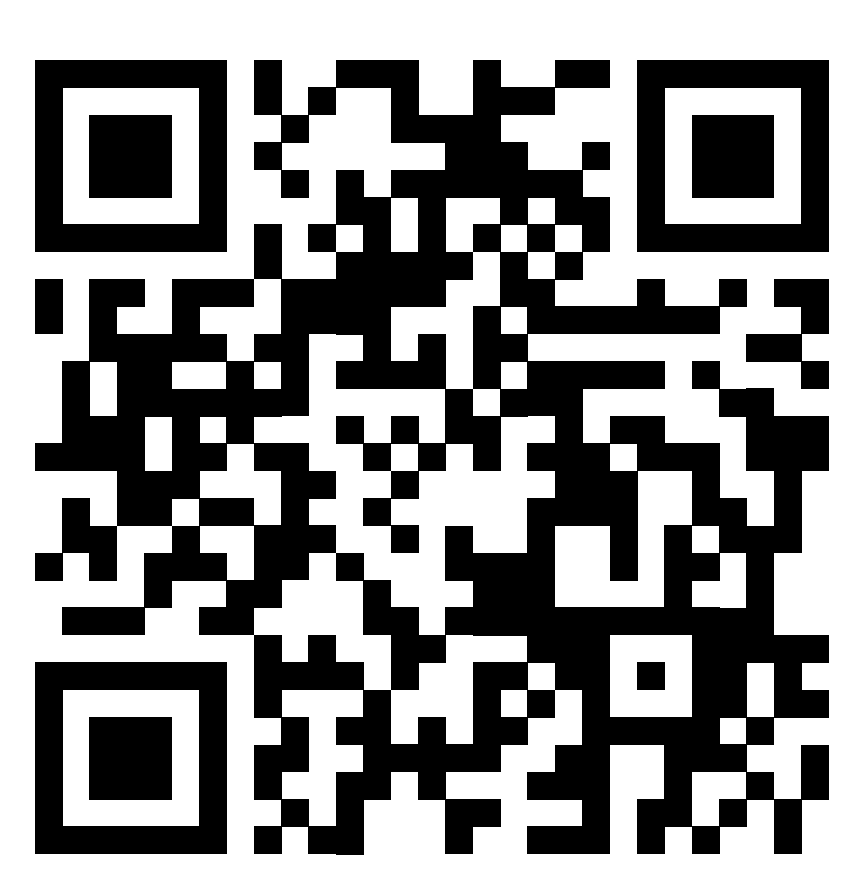


SAMMY BASSO *heart up!*



inquadra il QR Code
per ascoltare
e vedere i contenuti
interattivi



MOSTRA ITINERANTE



SAMMY BASSO heart up!

Che dono, la vita!*

Nel giorno in cui ricordiamo il Papa buono, San Giovanni XXIII, ci siamo riuniti insieme per salutare il nostro caro Sammy. Abbiamo ascoltato la splendida pagina dell'inno alla carità, dove si esprimono le caratteristiche dell'amore di Gesù. Sammy le ha fatte sue queste caratteristiche, insieme alle Beatitudini del Vangelo, suo programma di vita. La sua ultima testimonianza è un testo scritto il 22 settembre 2017 e aperto dai suoi genitori dopo la sua morte, testo che svela il senso dell'intera sua esistenza. Vorrei soffermarmi, dunque, sui punti più salienti di questa sua testimonianza:



Ascolta il Vangelo
delle Beatitudini

Se state leggendo questo scritto allora **non sono più tra il mondo dei vivi. Per lo meno non nel mondo dei vivi per come lo conosciamo.**

* Parte del testamento di Sammy letto durante il suo funerale, celebrato dal Vescovo di Vicenza, Mons. Giuliano Brugnotto, l'11 ottobre 2024.





SAMMY BASSO *heart up!*

Scrivo questa lettera perché se c'è una cosa che mi ha sempre angosciato sono i funerali. Non che ci fosse qualcosa di male, nei funerali, dare l'ultimo saluto ai propri cari è una tra le cose più umane e più poetiche in assoluto. Tuttavia, ogni volta che pensavo a come sarebbe stato il mio funerale, ci sono sempre state due cose che non sopportavo: il non poter esserci e dire le ultime cose, e il fatto di non poter consolare chi mi è caro. Oltre al fatto di non poter parteciparvi, ma questo è un altro discorso... E perciò, ecco che ho deciso di scrivere le mie ultime parole, e ringrazio chiunque le stia leggendo. Non voglio lasciarvi altro che quello che ho vissuto, e visto che si tratta dell'ultima volta che ho la possibilità di dire la mia, dirò solo l'essenziale senza cose superflue o altro.

Voglio che sappiate innanzitutto che **ho vissuto la mia vita felicemente, senza eccezioni**, e l'ho vissuta da semplice uomo, con i momenti di gioia e i momenti difficili, con la voglia di fare bene, riuscendoci a volte e a volte fallendo miseramente. Fin da bambino, come ben sapete, la progeria ha segnato profondamente la mia vita, sebbene non fosse che una parte piccolissima di quello che sono, non posso negare che ha influenzato molto la mia vita quotidiana e, non ultime, le mie scelte. [...]

Ho cercato di vivere più pienamente possibile, tuttavia ho fatto i miei sbagli, come ogni persona, come ogni peccatore. Sognavo di diventare una persona di cui si parlasse nei libri di scuola, una persona che fosse degna di essere ricordata ai posteri, una persona che, come i grandi del passato, quando la si nomina, lo si fa con reverenza. Non nego che, sebbene la mia intenzione era di essere un grande della storia per avere fatto del bene, una parte di questo desiderio era anche dovuto ad egoismo. L'egoismo di chi semplicemente vuole sentirsi di più degli altri. Ho lottato con ogni mia forza questo malsano desiderio, sapendo bene che **Dio non ama chi fa le cose per sé**, ma nonostante ciò non sempre ci sono riuscito. Mi rendo conto ora, mentre scrivo questa lettera, immaginando come sarà il mio ultimo momento nella Terra, che è il più stupido desiderio che si possa avere. La gloria personale, la grandezza, la fama, altro non sono che una cosa passeggera. **L'amore che si crea nella vita invece è eterno, poiché Dio solo è eterno, e l'amore ci viene da Dio.** [...]

Voglio farvi sapere che voglio bene a tutti voi, e che è stato un piacere compiere la strada della mia vita al vostro fianco. Non vi dirò di non essere tristi, ma non siatelo troppo. Come ad ogni morte, ci sarà qualcuno tra i miei cari che piangerà per me, qualcuno che rimarrà incredulo, qualcuno che invece, magari senza sapere perché, avrà voglia di andare fuori con gli amici, stare insieme, ridere e scherzare, come se nulla fosse successo. Voglio esservi accanto in questo, e farvi sapere che è normale. Per chi piangerà, sappiate che è normale essere tristi. Per chi vorrà fare festa, sappiate che è normale far festa. Piangete e festeggiate, fatelo anche in onore mio. Se vorrete ricordarmi invece, non sprecate troppo tempo in rituali vari, pregate, certo, ma prendete anche dei bicchieri, brindate alla mia e alla vostra salute, e siate allegri. Ho sempre amato stare in compagnia, e perciò è così che vorrei essere ricordato. Probabilmente però ci vorrà del tempo, e se voglio veramente consolare e partire da questo mondo in modo da non farvi stare male,



SAMMY BASSO *heart up!*

non posso semplicemente dirvi che il tempo curerà ogni ferita. Anche perché non è vero. Perciò vi voglio parlare schiettamente del passo che io ho già compiuto e che tutti devono prima o poi compiere: la morte. Anche a solo dirne il nome, a volte, la pelle rabbrivisce. Eppure è una cosa naturale, la cosa più naturale al mondo. Se vogliamo usare un paradosso la morte è la cosa più naturale della vita. Eppure ci fa paura! È normale, non c'è niente di male, anche Gesù ha avuto paura. È la paura dell'ignoto, perché non possiamo dire di averne avuto esperienza in passato. **Pensiamo però alla morte in modo positivo: se lei non ci fosse probabilmente non concluderemmo niente nella nostra vita**, perché tanto, c'è sempre un domani. La morte invece ci fa sapere che non c'è sempre un domani, che se vogliamo fare qualcosa, il momento giusto è "ora"!

Per un cristiano però la morte è anche altro. Da quando Gesù è morto sulla croce, come sacrificio per tutti i nostri peccati, la morte è l'unico modo per vivere realmente, è l'unico modo per tornare finalmente alla casa del Padre, è l'unico modo per vedere finalmente il Suo Volto. E **da cristiano ho affrontato la morte. Non volevo morire, non ero pronto per morire, ma ero preparato**. L'unica cosa che mi dà malinconia è non poter esserci per vedere il mondo che cambia e che va avanti. Per il resto però, spero di essere stato in grado, nell'ultimo mio momento, di vedere la morte come la vedeva san Francesco, le cui parole mi hanno accompagnato tutta la vita. Spero di essere riuscito anch'io ad accogliere la morte come "Sorella morte", dalla quale nessun vivente può scappare.

Se in vita sono stato degno, se avrò portato la mia croce così come mi era stato chiesto di fare, ora sono dal Creatore. Ora sono dal Dio mio, dal Dio dei miei padri, nella sua Casa indistruttibile. Lui, il nostro Dio, l'unico vero Dio, è la causa prima e il fine di ogni cosa. **Davanti alla morte nulla ha più senso se non Lui**. Perciò, sebbene non c'è bisogno di dirlo, poiché Lui sa tutto, come ho ringraziato voi voglio ringraziare anche Lui. [...]

Ora vi lascio, come vi ho detto non amo i funerali quando diventano troppo lunghi, e io breve non sono stato. Sappiate che non potrei mai immaginare la mia vita senza di voi, e se mi fosse data la possibilità di scegliere, avrei scelto ancora di crescere al vostro fianco. Sono contento che domani il Sole spunterà ancora...

Famiglia mia, fratelli miei, amici miei e amore mio, Vi sono vicino e se mi è concesso, veglierò su di voi, vi voglio bene!

P.S. State tranquilli, tutto questo è solo sonno arretrato...





SAMMY BASSO *heart up!*

Mamma Laura ci parla di Sammy*

“Grazie per averlo **accettato, apprezzato e amato per la sua unicità**, accompagnandolo nel suo percorso di crescita, rendendo la sua fatica più lieve e lasciandovi coinvolgere dalla sua forza vitale. Vorrei nominarle tutte, una per una, ma rischierei di dimenticarne qualcuna: è anche grazie all'affetto e al calore che ognuna di queste persone ha saputo trasmettergli che Sammy ha potuto vivere così a lungo. Ma c'è un altro motivo per cui rendere grazie oggi: è **il grande dono della fede che Sammy ci ha testimoniato fino alla fine**. Non si è mai fermato a recriminare per la sua malattia, anzi ha saputo attraversarla fino in fondo, con la ragione e con tutto sé stesso, gettando lo sguardo oltre le apparenze.

* Discorso pronunciato il giorno del suo funerale.



Nella foto qui sopra e al pannello successivo Sammy con i suoi genitori, mamma Laura e papà Amerigo.



SAMMY BASSO *heart up!*

Quello che poteva sembrare un ostacolo insormontabile è diventato un serbatoio di dialogo quotidiano, cuore a cuore con il Dio della vita, quel Dio che Sammy ha certamente incontrato, accogliendolo come un padre che mai abbandona nessuno dei propri figli e che sa trasformare l'esistenza di ciascuno in un capolavoro irripetibile. Infine, un immenso grazie a te, caro Sammy, per essere arrivato come un dono speciale nella nostra famiglia, per aver colorato la nostra storia con delle sfumature che solo con uno sguardo acuto si possono cogliere. Ci siamo amati, sostenuti e arricchiti a vicenda. **Il nostro è stato un percorso faticoso, ma che ci ha costretti ad andare all'essenziale, a non sprecare neppure un sorso della vita.** E ora ne siamo certi tu ci sei e ci sarai sempre vicino. E la certezza che ci viene dall'aver sperimentato in te e con te la presenza di Cristo morto e risorto. Grazie, Sammy e arrivederci. Sammy vi direbbe: «*Ciao, amici, grazie per essere venuti. Vi voglio bene!*»".





SAMMY BASSO heart up!

**Beati i poveri in spirito,
perché di essi è il Regno dei Cieli!**

"**S**iate impavidi e appassionati della vita perché questa è l'unica cosa che ci appartiene veramente. [...] **Dio è venuto nel mondo: prima di tutto ha fatto tanta festa alle nozze di Cana e poi ha pianto per il suo amico Lazzaro.** Dio [...] è qualcuno che sta lassù ma che sta anche qua e che si è immedesimato nella nostra vita! È talmente grande che anche la più grande nostra difficoltà, di fronte a Lui, diventa piccolissima. Non sono un esempio ma se i ragazzi possono imparare qualcosa da me è che si può sbagliare, che bisogna dare il giusto valore anche al fallimento. Che si può non essere perfetti ma che non serve essere perfetti per fare qualcosa. **L'importante è fare, non è mai troppo tardi.** A volte le persone vorrebbero fare ma pensano di essere troppo vecchie. Alla fine, cos'è l'età? Non c'è nemmeno un corrispettivo biologico dell'età. Cos'è? Basta fare".

*Dal Podcast "Muschio selvaggio", episodio 123
("Tra fede e scienza")*



Sammy il giorno della sua laurea in Scienze naturali con 110 e lode, il 17 luglio 2018.

**"Se vuoi che qualcosa cambi,
mettiti in gioco!"**



SAMMY BASSO heart up!

Beati gli afflitti,
perché saranno consolati!

"I miei genitori hanno subito la mia diagnosi ma sono gli stessi ad aver spinto affinché io potessi vivere una vita normale e fossi sempre me stesso, ad andare avanti, a cercare il lato positivo delle cose. Hanno combattuto le mie battaglie quando io non ho potuto farlo, insegnandomi a fare lo stesso".

In questa afflizione, ecco la consolazione: **"Sammy ha saputo toccare corde pazzesche, in tutti. È stato un dono grande e meraviglioso"**, ha raccontato la mamma.

Dal programma di Tv2000 "Beati voi", 20 febbraio 2020



"La piccolezza accomuna
tutti i fratelli sulla terra"



SAMMY BASSO heart up!

Beati i miti,
perché erediteranno la terra!

“**S**o che capirò tutte le cose che ora non riesco a capire. **Talvolta riesco a credere con il cuore, altre volte con la testa.** Sono pochi i momenti belli in cui riesco a credere con tutti e due. [...] Non c'è nessuno con cui essere arrabbiati, neanche con la vita stessa. Ogni giorno lotto con la progeria, per far capire a tutti che questa malattia non preclude una vita felice. Ma lotto anche contro i miei stessi pregiudizi accettando la situazione e trovando il lato positivo di tutto. Non cambierei una virgola della mia vita e so anche perché: perché **ho avuto la forza di prenderla per quella che è e renderla unica**”.

Dalla testimonianza al Giubileo dei Ragazzi 2016, Tv2000



Lo sguardo sereno, immerso nella natura. Sammy è stato nominato Cavaliere dell'Ordine al Merito della Repubblica Italiana nel 2019.

"So che tutto questo,
un giorno, avrà un senso!"



SAMMY BASSO *heart up!*

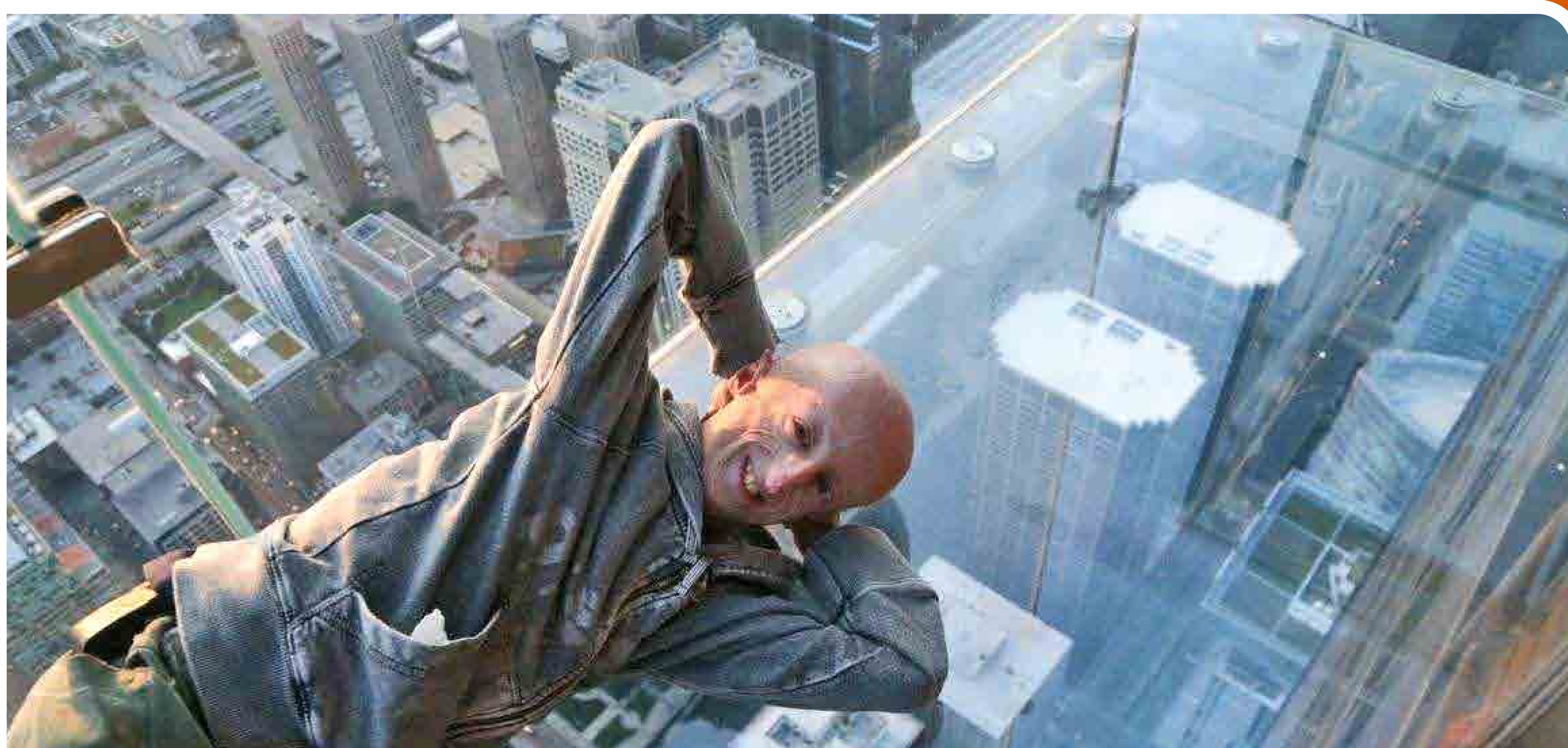
**Beati quelli che hanno fame
e sete della giustizia,
perché saranno saziati!**

“**S**icuramente in molti diranno che ho perso la mia battaglia contro la malattia. Non ascoltate! Non c'è mai stata nessuna battaglia da combattere, **c'è solo stata una vita da abbracciare così com'era, con le sue difficoltà, ma pur sempre splendida**, pur sempre fantastica, né premio né condanna, semplicemente un dono che mi è stato dato da Dio”.

Dal testamento

“**T**rovo che le parole della Bibbia «**Dio creò l'uomo a sua immagine e somiglianza**» siano fatte per ogni essere umano, al di là di una malattia genetica, anche quando nelle mie debolezze e imperfezioni non riesco a capire quale sia la sua volontà, il perché io nascessi con la progeria”.

*Dal Podcast “Muschio selvaggio”, episodio 123
 (“Tra fede e scienza”)*



Sammy è stato un grande viaggiatore: in questa foto è sulla Willis Tower di Chicago.

“Ogni fine è un inizio!”



SAMMY BASSO heart up!

**Beati i misericordiosi,
perché troveranno misericordia!**

“**P**er essere diversi **occorre avere una bella dose di clemenza verso i normali** ma anche la consapevolezza che ciò che proviamo lo provano, nello stesso identico modo, anche tutti gli altri. Nel tempo la paura, le preoccupazioni e i cambiamenti diventano dei muri che sembrano invalicabili”.

Sammy Basso al Sermig, 2017

“**M**a l'amore che si crea nella vita invece è eterno, poiché Dio solo è eterno, e l'amore ci viene da Dio. Se c'è una cosa di cui non mi sono mai pentito, è quello di avere amato tante persone nella mia vita, e tanto. Eppur troppo poco. Chi mi conosce sa bene che non sono un tipo a cui piace dare consigli, ma questa è la mia ultima occasione [...]: **amate chi vi sta attorno, non dimenticatevi che i nostri compagni di viaggio non sono mai il mezzo ma il fine.** Il mondo è buono se sappiamo dove guardare!”.

Dal testamento

“**L**ui ci ha insegnato ad aprirci alle relazioni invece che chiuderci in noi stessi, che l'immagine allo specchio non dice niente di chi siamo, che il male può essere accolto come una sfida di tutti e non come il fardello di qualcuno. Ci ha insegnato ad avere fede”.

Ricordo degli amici al funerale



**“Sempre pronti con un sorriso
e una stretta di mano!”**



SAMMY BASSO *heart up!*

**Beati i puri di cuore,
perché vedranno Dio!**

“Con la progeria ho raggiunto tanti ragazzi in tutto il mondo, tanti centri di ricerca ma ho anche conosciuto davvero coloro che mi stanno intorno. **Con questa malattia si vede subito se le persone che ti stanno intorno ti amano davvero”.**

Dalla testimonianza al Giubileo dei Ragazzi 2016, Tv2000

“La vita mi ha dato modo di fare tante esperienze in cui ho sentito proprio quella trascendenza, proprio il fatto che non sia tutta materia ma che anche la materia abbia un senso”.

Dal Podcast “Muschio selvaggio”, episodio 123 (“Tra fede e scienza”)

“Devo tutta la mia vita a Dio, ogni cosa bella. La Fede mi ha accompagnato e non sarei quello che sono senza la mia Fede. Lui ha cambiato la mia vita, l'ha raccolta, ne ha fatto qualcosa di straordinario, e lo ha fatto nella semplicità della mia vita quotidiana”.

Dal testamento



**“Ricapitola le cose del cielo
e della terra in Cristo”**



SAMMY BASSO heart up!

**Beati gli operatori di pace,
perché saranno
chiamati figli di Dio!**

“**C**erto, non è sempre tutto rose e fiori: ci sono momenti in cui mi guardo allo specchio e non mi riconosco o mi guardo allo specchio e vorrei essere una persona diversa. Però penso anche che è l'unica occasione che ho per essere Sammy. E quando arriva una giornata no in cui proprio vorrei mollare tutto penso alla mia famiglia, agli amici e al mio lavoro. A me interessa sapere di aver migliorato un po' le cose rispetto a come le ho trovate e penso che questo possiamo farlo tutti. Poi, che ci sia il mio nome o non ci sia per me non fa alcuna differenza”.

Dal Podcast “Muschio selvaggio”, episodio 123 (“Tra fede e scienza”)

“**A** me stupì il fatto che – come mi scrisse – egli fosse interessato anche alla questione Israele-palestinese e ne possedesse buona conoscenza, avendola studiata a fondo. Nell'occasione si offrì di mettere se stesso a servizio della pace in quella drammatica situazione, oggi ulteriormente aggravatasi, perché – così affermava – «ho capito **quanto possa essere importante anche solo la volontà del singolo per cambiare le cose e per dare speranza**»”.

*Messaggio letto al funerale
del card. Pietro Parolin,
segretario di Stato
Vaticano*



**“Il momento giusto per fare qualcosa
è ora, oggi, adesso”**



SAMMY BASSO heart up!

Beati i perseguitati per causa della giustizia, perché di essi è il Regno dei Cieli!

“**L**a fede è la parte più intima di quello che sono: posso parlare di qualsiasi cosa che mi capiti, ma se non parlassi della fede è come se non avessi detto niente. Tutto quello che faccio cerco di farlo in una logica di fede, anche per quanto riguarda l'aspetto scientifico. Molto spesso mi viene chiesto come faccia a credere nonostante una malattia rara, ma per me Dio è una cosa talmente grande che non può essere racchiuso in una singola esperienza di vita, anche se si tratta di un'esperienza con la malattia”.

Dal programma di Rai1 “Oggi è un altro giorno”, 11 maggio 2022

“**N**on stancatevi mai, fratelli miei, di servire Dio e di comportarvi secondo i suoi comandamenti, poiché **nulla ha senso senza di Lui** e perché ogni nostra azione verrà giudicata e decreterà chi continuerà a vivere in eterno e chi invece dovrà morire. Non sono di certo stato il più buono dei cristiani, sono stato anzi certamente un peccatore, ma ormai poco conta: quello che conta è che ho provato a fare del mio meglio e lo rifarei. Non stancatevi mai, fratelli miei, di portare la croce che Dio ha assegnato ad ognuno, e non abbiate paura di farvi aiutare nel portarla, come Gesù è stato aiutato da Simone di Cirene. E **non rinunciate mai ad un rapporto pieno e confidenziale con Dio, accettate di buon grado la Sua Volontà**, poiché è nostro dovere, ma non siate nemmeno passivi, e fate sentire forte la vostra voce, fate conoscere a Dio la vostra volontà, così come fece Giacobbe, che per il suo essersi dimostrato forte fu chiamato Israele: Colui che lotta con Dio. Di sicuro, Dio, che è madre e padre, che nella persona di Gesù ha provato ogni umana debolezza, e che nello Spirito Santo vive sempre in noi, che siamo il suo Tempio, apprezzerà i vostri sforzi e li terrà nel Suo Cuore”.

Dal testamento



Sammy incontra Papa Francesco in Vaticano il 20 marzo 2023.

“Non stancatevi mai, fratelli miei,
di portare la croce!”



SAMMY BASSO heart up!



“È stato un piacere
compiere la strada
della mia vita
al vostro fianco”



SAMMY BASSO *heart up!*

Nota biografica

Sammy nasce il 1° dicembre 1995 a Schio (VI). Poco dopo la sua nascita, a soli 2 anni e qualche mese di vita, gli viene diagnosticata la Progeria di Hutchinson-Gilford, una malattia rara che causa l'invecchiamento precoce senza alterare la mente, che resta l'unico parametro valido per determinare la vera età del malato. Assieme ai suoi genitori e a un gruppo di amici, nel 2005 fonda l'Associazione Italiana Progeria Sammy Basso, pensando e disegnando personalmente il logo ufficiale. Dopo un momento di riflessione, la scelta cade su una salamandra, animale capace di adattarsi ai cambiamenti e molto caro a Sammy sia per la sua particolarità fisica che per la sua resilienza. Due anni dopo entra a far parte del primo gruppo di studio del clinical trial con Lonafarnib della PRF (Progeria Research Foundation).



Nel corso degli anni Sammy partecipa a molte trasmissioni televisive e radiofoniche diventando un vero influencer tra giovani e adulti soprattutto in Italia, in seguito alla messa in onda del docufilm intitolato "Il Viaggio di Sammy", che racconta il sogno di una vita: il viaggio compiuto lungo la Route 66, negli USA, da Chicago a Los Angeles, con uno dei suoi migliori amici, Riccardo, e dove incontra anche James Cameron e Matt Groening. Nel corso del viaggio, come racconta nel suo libro, Sammy vive delle esperienze meravigliose come l'animazione di una messa gospel e il primo lancio nella partita di baseball dei St. Louis Cardinals contro i Milwaukee Brewers.

Nel 2018 si laurea in Scienze Naturali all'Università degli Studi di Padova con una tesi che dimostra la possibilità di curare la Progeria tramite l'ingegneria genetica. Nel 2021, poi, rendendo concreto il suo motto – secondo cui non serve essere perfetti per fare qualcosa e non si deve dare valore al fallimento, poiché l'importante è fare ed essere consapevoli che non è mai troppo tardi per fare qualcosa – si butta nuovamente a capofitto nello studio e si specializza in Biologia Molecolare, concludendo il percorso con una tesi discussa in lingua inglese che mette sotto i riflettori (e in modo magistrale) la correlazione tra la malattia di cui è affetto e l'infiammazione. Tra il 2018 e il 2021, senza mai sottrarsi agli impegni legati alla promozione dell'associazione e senza mai trascurare famiglia e amici, Sammy si sottopone coraggiosamente a un intervento molto rischioso per la sostituzione della valvola aortica, diventando il primo paziente con questa patologia ad affrontare questa operazione medica.



Grazie alla sua capacità straordinaria di lottare per la vita e di non perdere mai di vista gli ultimi, numerose volte Sammy invita i potenti della terra a mettere a tacere le armi e a lavorare per la pace. Questo suo coraggio viene premiato, nel 2019, con la nomina a Cavaliere dell'Ordine al Merito della Repubblica Italiana con *motu proprio* del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella che, pochi mesi dopo la sua morte (avvenuta il 6 ottobre 2024), lo citerà nel suo messaggio di fine anno come esempio di vita piena che va oltre ogni difficoltà.

Mostra Itinerante "**Sammy Basso - Heart Up!**"
Per informazioni: **3284164298** - **info@oasiapp.it**