



Rassegna stampa

Dal 30 marzo al 6 aprile 2018

Indice

STAMPA CARTACEA...pag. 3



TESTATE WEB ...pag. 8



Stampa cartacea

31 marzo 2018 – Messaggero Veneto Ed. Pordenone

Adolescente disabile in carrozzina vince la sfida: diventerà maratoneta

Jacopo, 15 anni, di Cordenons, sarà al via a Milano: «Voglio lanciare un messaggio di speranza»
Dovrà cambiare batteria al mezzo tre volte in 42 chilometri e sarà accompagnato da un volontario

di Milena Bidinost
CORDENONS

Ci sarà anche un giovanissimo cordenonese alla "Milano Marathon", l'appuntamento di spicco nel mondo del running giunto alla 42ª edizione. Jacopo Verardo, studente quindicenne al primo anno di liceo, i 42 chilometri di maratona che si disputeranno domenica 8 aprile, con partenza e arrivo in corso Venezia, li percorrerà sulla sua carrozzina elettrica a nome dell'associazione Parent Project di cui fa parte e di cui da anni è la mascotte e testimonial. L'associazione riunisce pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker, una grave malattia genetica per la quale non c'è ancora una cura: malattia rara e degenerativa, i cui primi sintomi compaiono in età pre-scolare e che comporta riduzione delle abilità motorie. Colpisce 1 su 5 mila neonati maschi e di casi noti all'associazione (ma i numeri sono maggiori) ce ne sono una decina anche in regione.

La "Milano Marathon" è la prima maratona a cui partecipa Parent Project ed è la prima soprattutto per Jacopo che, sulla sua carrozzina elettrica, rompe la barriera della disabilità che la Duchenne-Becker comporta per dimostrare che «noi possiamo fare tutto come gli altri, anche se con un po' di difficoltà», dice. Lui è un ragazzo brillante e pieno di energia: appassionato di tutti gli sport – gioca a hockey con i "Friul Falcons" di Udine – non si è mai fermato davanti a nulla, nonostante i limiti fisici determinati dalla patologia con la quale convive da quando di anni ne aveva cinque. Con questo spirito ha preso seriamente fin da subito una proposta che, un anno fa, gli fece Fiorenzo

ha dato l'energia per realizzare questo sogno». A Milano il quindicenne correrà sulla sua carrozzina elettrica che, lungo il percorso, richiederà di essere cambiata per tre volte per coprire con la batteria tutta la distanza. Sul posto ci saranno per questo i

volontari dell'associazione. Con Jacopo ci sarà Puiatti, che correrà a piedi al suo fianco. Anche per il 51enne, che è un biker, si tratta della prima competizione podistica. Per questo ha dovuto allenarsi per un anno.

«Spero di farcela a fare tutti i 42 chilometri – sorride Puiatti – non voglio deludere Jacopo, che mi sta con il fiato sul collo perché arrivi allenato. Il messaggio che vogliamo portare è importante per molte famiglie con figli con disabilità».

I genitori di Jacopo li attendranno al traguardo. «Di questa avventura – dice la mamma Milena Favalessa, che è delegato per il Friuli Venezia Giulia della Parent Project – abbiamo saputo di recente e la sosteniamo per il messaggio che vuole lanciare. Per Jacopo e per i bambini con disabilità è importante: nostro figlio non riesce a capire perché in giro si vedano solo anziani sulle carrozzine. E i bambini, mi chiede? Lui dice sempre di essere felice, perché, anche se con delle difficoltà fa ogni cosa come gli altri e a chi ha paura del futuro risponde: uscite, non rimanete a casa, perché la vita è bella nonostante tutto».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Puiatti, anche lui di Cordenons, amico di famiglia e dal 2011 sostenitore di Parent Project.

«Per gioco – racconta quest'ultimo – lanciai a Jacopo l'idea di partecipare alla maratona e lui disse immediatamente di sì: è il suo entusiasmo che mi



1 aprile 2018 - Il Gazzettino Ed. Treviso

L'appuntamento

Distrofia muscolare meeting in Comune

Meeting territoriale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker: si svolgerà domenica 8 aprile dalle ore 9.30 in Sala degli Affreschi a Palazzo Rinaldi, con l'organizzazione di Parent Project Onlus. Saranno presenti Stefano Mazzariol, vice presidente dell'associazione Parent Project Onlus, Serena Tamborrino, del Centro Ascolto Duchenne del Triveneto e Roberto Grigoletto, vicesindaco di Treviso e assessore a comunità e coesione sociale.

4 aprile 2018 - La Tribuna di Treviso

La distrofia di Duchenne il primo meeting in città

Dieci famiglie nella Marca, oltre 60 nel Triveneto, hanno ricevuto una diagnosi di distrofia di Duchenne e Becker -malattia genetica rara che si manifesta in tenerà età- e sono entrate a far parte di Parent Project onlus. Una realtà formata da pazienti e genitori di bambini che convivono con la patologia neurodegenerativa per la quale non esiste ancora una cura. Domenica alle 9.30 nella sala degli affreschi di palazzo Rinaldi primo meeting territoriale di Parent Project nella Marca. Un evento aperto a tutta la cittadinanza al quale sono invitati medici, operatori, insegnanti e famiglie. «Vogliamo contribuire

allo scambio di conoscenze ed esperienze per creare un contorno di servizi e attenzioni che possa dare la migliore qualità della vita al bambino con Duchenne e all'intera famiglia» sottolinea Stefano Mazzariol, vice presidente dell'associazione. L'evento è supportato da Ca' Sugana. «Siamo felici di poter offrire gli spazi di palazzo Rinaldi e tutto il nostro sostegno alla causa di Parent Project» ricorda il vicesindaco Roberto Grigoletto. I lavori inizieranno con i saluti del sindaco Giovanni Manildo e del direttore generale dell'Usl 2 Francesco Benazzi. Info: www.parentproject.it

(v.c.)



5 aprile 2018 - La Guida

A Casa Francotto dalle 10 alle 17 saranno presenti specialisti in tutte le maggiori patologie, medici e infermieri del Santa Croce e Carle e dell'Asl Cn1

Domenica 8, visite specialistiche gratuite

Giornata della prevenzione organizzata dal Lions Club Busca e Valli in collaborazione con la Città di Busca

Busca - Una giornata dedicata alla salute del cittadino e completamente gratuita è stata organizzata per domenica 8 aprile, con il patrocinio del Comune di Busca e la collaborazione di numerosi reparti dell'ospedale Santa Croce di Cuneo, dal Lions Club Busca e Valli, un'associazione umanitaria internazionale nata nel 1917, che si propone il servizio al prossimo, tramite il volontariato.

A Casa Francotto, in piazza Regina Margherita, dalle 10 alle 17, saranno presenti specialisti in tutte le maggiori patologie, medici e infermieri del Santa Croce e Carle di Cuneo e dell'Asl Cn1, volontari delle associazioni, tutor e studenti del corso di laurea in infermieristica e liberi professionisti, a disposizione per una giornata di screening e visite totalmente gratuite, offerte alla popolazione di ogni età.

Chi desidera farsi visitare o chiedere un controllo

o chiarimento, troverà, davanti all'entrata, una segreteria, dove potrà ricevere un biglietto per la visita e tutte le indicazioni necessarie.

Ecco l'elenco dei medici presenti: Musumeci, patologie cardiache; Malfi e Cipolat, alimentazione e stili di vita; Magro, diabete e complicanze; Besso e Formica, insufficienza renale; Fantino, patologie testa-collo; Vaiano, glaucoma e disturbi visivi; Volpi, prevenzione donna; Romano, radiologia e prevenzione; Gulli e Barale, geriatria; La Ciura, oncologia; Schiffer, recupero e riabilitazione funzionale; Cagna, patologia cardiovascolare; Novati, arteriopatie periferiche e malattie dell'aorta; Nocetti, malattie polmonari fumo correlate; Melloni, tumori del polmone; Rivarossa, chirurgia plastica; Diego e Francesco Lerda, De Simone e Gallo, odontostomatologia; Cavinato, osteopatia; Abello, pe-

diatria, per lo screening delle

dislipidemie ereditarie.

Inoltre saranno a disposizione: Maria Immacolata Agostino per la prevenzione delle ametropie; l'associazio-

ne "Diabete no limits" di Cuneo per la misurazione della glicemia e il calcolo Bmi (indice di massa corporea); l'Aned, Associazione naziona-

le emodializzati, per la prevenzione delle malattie renali; la Lilt (Lega italiana lotta tumori), per la prevenzione dei tumori al seno e melanomi, con la presenza di oncologo e psicologa; la "Parent Project onlus", per la diagnosi precoce e la sensibilizzazione sulle distrofie muscolari e la Cri di Busca, per la misurazione della pressione arteriosa e della frequenza cardiaca e l'addestramento all'uso dei defibrillatori.

Hanno aderito all'iniziativa anche: Body style, palestra di Busca; Amplifon, per la valutazione audiometrica e il controllo dell'udito; Optox per il benessere degli occhi; Sir oftalmica, strumenti oftalmici per oculisti e optometristi; Dogliani vini sas; "Business voices", per un progetto collegato all'istituto comprensivo Centallo-Villafalletto-Busca; l'associazione "Castello del Rocclo" e l'Azienda Michelin Italiana.

Mariangela Tallone



La locandina dell'iniziativa Lions.

6 aprile 2018 - Il Giornale di Arona

MEINA Grazie alla corsa promossa dalla Pro loco è stato possibile raccogliere risorse per sconfiggere la distrofia di Duchenne

In 300 in pista per il Mini Trail Valcabbia

Come da tradizione la quarta edizione della manifestazione podistica è servita a raccogliere fondi per la ricerca

MEINA (cim) C'era un fine nobile, il sostegno alle persone affette da distrofia di Duchenne, alla base dell'iniziativa messa in campo nella giornata di lunedì 2 aprile a Meina. In occasione della quarta edizione del Mini Trail Valcabbia infatti, sono stati circa 300 gli iscritti che si sono sfidati sui due circuiti allestiti dagli organizzatori con l'obiettivo di raccogliere fondi per l'associazione Duchenne Parent Project. «Nonostante la concorrenza di altre corse podistiche organizzate proprio nello stesso giorno - dice **Elena Colombo**, organizzatrice dell'iniziativa e rappresentante della Pro loco - abbiamo riscontrato una partecipazione davvero importante. Siamo felicissimi soprattutto per il fatto che insieme agli atleti più affermati, che si sono contesi il titolo fino all'ultimo centimetro di percorso, c'erano anche tante famiglie, tanti giovani, tanti bambini. Questa corsa è nata a favore del progetto di Duchenne Parent Project



quando tutti ci siamo attivati per sostenere una famiglia del paese che purtroppo deve fare i conti con questa malattia. Da allora non abbiamo mai abbandonato l'idea di appoggiare questo progetto».

In prima linea per l'organizzazione dell'iniziativa c'erano la Pro loco, il Comune, ma anche la Protezione civile, il gruppo Alpini, la Cri di Lesa, l'Ambulanza del Vergante e l'Aib di Nebbiuno. Il ristoro e i premi sono stati offerti invece da alcune attività del paese.

Al termine della gara nella classifica maschile il podio è stato formato nell'ordine da **Alberto Gramegna, Salah Ouyat e Alessandro Losa**. Quello femminile da **Elena Begnis, Eugenia Vasconi e Adele Montonati**. I primi Under 14 arrivati al traguardo sono stati **Samuele Orifici e Chiara Negrato**, mentre tra i corridori residenti in paese hanno trionfato **Roberto Pradella e Angela Agazzone**.

INIZIATIVA In alto i volontari della Pro loco, qui sopra alcuni dei vincitori durante le premiazioni



Testate web

30 marzo 2018 - RedattoreSociale.it

<http://www.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/571489/Milano-Marathon-corre-anche-Jacopo-con-la-carrozzina-elettrica>

Milano Marathon, corre anche Jacopo con la carrozzina elettrica

LINK: <http://www.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/571489/Milano-Marathon-corre-anche-Jacopo-con-la-carrozzina-elettrica>



Calendario Milano Marathon, corre anche Jacopo con la carrozzina elettrica Jacopo Verardo, 15enne di Pordenone con distrofia di Duchenne, prenderà parte, il prossimo 8 aprile, alla Maratona di Milano. Al suo fianco l'amico Fiorenzo e l'associazione **Parent Project**, per "superare ogni barriera" 30 marzo 2018 - ROMA - Domenica 8 ci sarà anche Jacopo Verardo, con la sua carrozzina elettrica, alla Milano Marathon, appuntamento di spicco nel mondo del running. Il 15 enne di Cordenons, in provincia di Pordenone, ha la distrofia di Duchenne ed è socio di **Parent Project** onlus, l'organizzazione che riunisce pazienti e genitori con figli colpiti da questa grave malattia rara e degenerativa che non ha ancora una cura. "Jacopo è un ragazzo brillante e pieno di energia che non si ferma davanti a nulla, nonostante i limiti fisici determinati dalla patologia con la quale convive - riferisce l'associazione - Così, quasi per gioco, la scorsa estate ha sfidato un amico di famiglia e grande sostenitore di **Parent Project**, Fiorenzo Puiatti, invitandolo a partecipare alla maratona insieme a lui. L'amico ha raccolto la sfida e domenica 8 aprile, ai nastri di partenza, i due atleti partiranno insieme: Jacopo sulla sua carrozzina elettrica e Fiorenzo al suo fianco. Sarà un'emozione unica vedere i due amici raggiungere il traguardo, portando in alto i colori di **Parent Project** onlus, a simboleggiare la forza di tanti giovani che, come Jacopo, non smettono di inseguire (e realizzare) idee, progetti e sogni, nonostante gli ostacoli che incontrano nella vita di ogni giorno". La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una patologia genetica rara che colpisce 1 su 5000 neonati maschi. È la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. La distrofia muscolare di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia però da paziente a paziente. **Parent Project** onlus è l'associazione che riunisce pazienti e genitori di bambini affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 1996 lavora per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine di nostri bambini e ragazzi attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Gli obiettivi di fondo che hanno fatto crescere l'associazione fino ad oggi sono quelli di affiancare e sostenere le famiglie dei bambini che convivono con queste patologie, promuovere e finanziare la ricerca scientifica al riguardo e sviluppare un network collaborativo in grado di condividere e diffondere informazioni chiave. © Copyright Redattore Sociale

31 marzo 2018 - messengeroveneto.geolocal.it

<http://messengeroveneto.geolocal.it/pordenone/cronaca/2018/03/31/news/adolescente-disabile-in-carrozzina-vince-la-sfida-diventera-maratoneta-1.16661712>

Adolescente disabile in carrozzina vince la sfida: diventerà maratoneta

LINK: <http://messengeroveneto.geolocal.it/pordenone/cronaca/2018/03/31/news/adolescente-disabile-in-carrozzina-vince-la-sfida-diventera-maratoneta-1.16661712>



Adolescente disabile in carrozzina vince la sfida: diventerà maratoneta Jacopo, 15 anni, di Cordenons, sarà al via a Milano: «Voglio lanciare un messaggio di speranza» Dovrà cambiare batteria al mezzo tre volte in 42 chilometri e sarà accompagnato da un volontario di Milena Bidinost 31 marzo 2018 CORDENONS. Ci sarà anche un giovanissimo cordenonese alla "Milano Marathon", l'appuntamento di spicco nel mondo del running giunto alla 42ª edizione. Jacopo Verardo, studente quindicenne al primo anno di liceo, i 42 chilometri di maratona che si disputeranno domenica 8 aprile, con partenza e arrivo in corso Venezia, li percorrerà sulla sua carrozzina elettrica a nome dell'associazione **Parent Project** di cui fa parte e di cui da anni è la mascotte e testimonial. L'associazione riunisce pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker, una grave malattia genetica per la quale non c'è ancora una cura: malattia rara e degenerativa, i cui primi sintomi compaiono in età pre-scolare e che comporta riduzione delle abilità motorie. Colpisce 1 su 5 mila neonati maschi e di casi noti all'associazione (ma i numeri sono maggiori) ce ne sono una decina anche in regione. La "Milano Marathon" è la prima maratona a cui partecipa **Parent Project** ed è la prima soprattutto per Jacopo che, sulla sua carrozzina elettrica, romperà la barriera della disabilità che la Duchenne-Becker comporta per dimostrare che «noi possiamo fare tutto come gli altri, anche se con un po' di difficoltà», dice. Lui è un ragazzo brillante e pieno di energia: appassionato di tutti gli sport - gioca a hockey con i "Friul Falcons" di Udine - non si è mai fermato davanti a nulla, nonostante i limiti fisici determinati dalla patologia con la quale convive da quando di anni ne aveva cinque. Con questo spirito ha preso seriamente fin da subito una proposta che, un anno fa, gli fece Fiorenzo Puiatti, anche lui di Cordenons, amico di famiglia e dal 2011 sostenitore di **Parent Project**. «Per gioco - racconta quest'ultimo - lanciai a Jacopo l'idea di partecipare alla maratona e lui disse immediatamente di sì: è il suo entusiasmo che mi ha dato l'energia per realizzare questo sogno». A Milano il quindicenne correrà sulla sua carrozzina elettrica che, lungo il percorso, richiederà di essere cambiata per tre volte per coprire con la batteria tutta la distanza. Sul posto ci saranno per questo i volontari dell'associazione. Con Jacopo ci sarà Puiatti, che correrà a piedi al suo fianco. Anche per il 51enne, che è un bikers, si tratta della prima competizione podistica. Per questo ha dovuto allenarsi per un anno. «Spero di farcela a fare tutti i 42 chilometri - sorride Puiatti - non voglio deludere Jacopo, che mi sta con il fiato sul collo perché arrivi allenato. Il messaggio che vogliamo portare è importante per molte famiglie con figli con disabilità». I genitori di Jacopo li attenderanno al traguardo. «Di questa avventura - dice la mamma Milena Favalessa, che è delegato per il Friuli Venezia Giulia della **Parent Project** - abbiamo saputo di recente e la sosteniamo per il messaggio che vuole lanciare. Per Jacopo e per i bambini con disabilità è importante: nostro figlio non riesce a capire perché in giro si vedano solo anziani sulle carrozzine. E i bambini, mi chiede? Lui dice sempre di essere felice, perché, anche se con delle difficoltà fa ogni cosa come gli altri e a chi ha paura del futuro risponde: uscite, non rimanete a casa, perché la vita è bella nonostante tutto».



1 aprile - Bobobo.it

<https://www.bobobo.it/roma/eventi/the-legend-2018-e4792155>

The Legend 2018

LINK: <https://www.bobobo.it/roma/eventi/the-legend-2018-e4792155>

The Legend 2018 SCHEDA Dove: Santa Severa - Roma Santa Severa Nord - Santa Severa Data di inizio: 01/04/2018 dalle ore 09:00 Data di fine: 31/10/2018 The Legend 2018! Pronto per entrare nella leggenda? Quattro percorsi, quattro altimetrie, un unico obiettivo! The Legend è un'attività in mountain bike senza scopo di lucro e interamente dedicata al sostegno di **Parent Project** onlus! Fai una donazione, richiedi la traccia e lanciati nella sfida con te stesso insieme ai tuoi compagni di squadra! Una volta terminato il percorso, spedischi la tua traccia ed il tuo tempo e i tuoi chilometri entreranno negli albi di The Legend 2018. Ricordiamo che è un'attività NON COMPETITIVA!

3 aprile - Trevisotoday.it

<http://www.trevisotoday.it/cronaca/distrofia-muscolare-meeting-treviso-3-aprile-2018.html>

Distrofia muscolare, a Treviso l'incontro tra famiglie

LINK: <http://www.trevisotoday.it/cronaca/distrofia-muscolare-meeting-treviso-3-aprile-2018.html>



Distrofia muscolare, a Treviso l'incontro tra famiglie Momento importante per famiglie, pazienti e specialisti sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker: A Treviso il Meeting territoriale di **Parent Project** onlus Redazione 03 aprile 2018 18:15 I più letti di oggi 1 Cliente colpita da infarto, giovani estetiste la salvano 2 Travolto da un'auto pirata, muore un 18enne: era un pr della "Baita al Lago" 3 Muore la madre, migranti le occupano la casa 4 Filmati con la telecamera nascosta mentre fanno sesso con la squillo e ricattati

Approfondimenti 3 aprile 2018 3 aprile 2018 TREVISO Domenica 8 aprile si terrà, presso la Sala degli Affreschi di Palazzo Rinaldi a Treviso, un Meeting territoriale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, organizzato da **Parent Project** onlus, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi che convivono con questa patologia genetica rara. Il meeting, co-organizzato con il Comune di Treviso, sarà dedicato alla gestione clinica dei giovani pazienti e rappresenterà un'occasione di approfondimento, oltre che un importante momento d'incontro e confronto tra famiglie, medici ed operatori del territorio. Interverranno per un saluto Giovanni Manildo, Sindaco di Treviso, e Francesco Benazzi, Direttore Generale della AULSS cittadina. «Siamo felici di poter offrire gli spazi di Palazzo Rinaldi e tutto il nostro sostegno alla causa di **Parent Project**» afferma il vicesindaco del Comune di Treviso, Roberto Grigoletto. «L'amministrazione si è sempre contraddistinta per la sua attenzione nei confronti di chi è più esposto o malato. La distrofia muscolare di Duchenne e Becker è una patologia per cui oggi non c'è cura, ma questo non ci deve scoraggiare, anzi. Come Comune, facciamo il possibile perché le persone vengano informate e sensibilizzate: perché così si incoraggia la ricerca e perché chi soffre non deve essere mai lasciato solo». Accanto alla Conferenza Internazionale, svoltasi, quest'anno, dal 16 al 18 febbraio, che ha offerto un panorama sui temi legati alla ricerca e alle sperimentazioni in corso, **Parent Project** onlus organizza, periodicamente, alcuni incontri territoriali. Questi meeting sono volti ad approfondire, in particolare, con le famiglie e le realtà del territorio, tematiche correlate alla gestione clinica dei pazienti: dalla diagnosi, alle corrette procedure fisioterapiche, alla riabilitazione respiratoria, agli aspetti psicologici e sociali. Spiega Stefano Mazzariol, vice presidente dell'associazione: «Il moltiplicarsi delle sperimentazioni scientifiche sulla patologia è tale che ormai la nostra Conferenza di febbraio non consente più di dedicare uno spazio adeguato anche a tutte le tematiche legate alla gestione clinica, fondamentali nell'ottica del miglioramento della qualità e dell'aspettativa di vita dei giovani pazienti. Organizziamo i meeting territoriali, per arrivare vicino alle famiglie ed approfondire questi aspetti. Siamo particolarmente contenti di aver trovato, per questa iniziativa, un pieno sostegno ed una grande disponibilità da parte del Comune di Treviso». Per il pranzo a buffet, offerto dall'associazione organizzatrice, è necessaria la prenotazione. La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta nella prima infanzia e causa una progressiva degenerazione dei muscoli, conducendo, nel corso dell'adolescenza, ad una condizione di disabilità sempre più severa. Al momento, non esiste una cura. I progetti di ricerca e il trattamento da parte di un'équipe multidisciplinare hanno permesso di migliorare le condizioni generali e raddoppiare l'aspettativa di vita dei ragazzi. La distrofia muscolare di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia da paziente a paziente. I recenti progressi del lavoro di molti gruppi di ricerca scientifica in Italia e in tutto il mondo hanno contribuito ad offrire ai pazienti Duchenne e Becker ed alle loro famiglie una ragione in più per vivere serenamente la propria vita, guardando con fiducia al futuro. Da qui l'impegno dell'Associazione, da un lato, a farsi mediatrice e facilitatrice nel flusso di informazioni che riguardano la malattia (promuovendo anche network ed incontri tra professionisti) e dall'altro a svolgere un ruolo di garante della loro correttezza e fondatezza. **Parent Project** onlus è un'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 1996 lavora per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine di bambini e ragazzi attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Gli obiettivi di fondo che hanno fatto crescere l'associazione fino ad oggi sono quelli di affiancare e sostenere le famiglie dei bambini che convivono con queste patologie attraverso una rete di Centri Ascolto, promuovere e finanziare la ricerca scientifica al riguardo e sviluppare un network collaborativo in grado di condividere e diffondere informazioni chiave.



3 aprile - Tuttosport.com

<http://www.tuttosport.com/news/calcio/2018/04/03-40892878/debora-scalzo-sara-la-madrina-di-un-gol-nel-tuo-cuore-ad-alessandria/>

Debora Scalzo sarà la madrina di "Un Gol Nel Tuo Cuore" ad Alessandria

LINK: <http://www.tuttosport.com/news/calcio/2018/04/03-40892878/debora-scalzo-sara-la-madrina-di-un-gol-nel-tuo-cuore-ad-alessandria/>



Calcio Serie A TIM Serie B ConTe.it Serie C, Serie D Coppa Italia Champions Europa L. Estero Calciomercato Mondiali 2018 Golden Boy Debora Scalzo sarà la madrina di 'Un Gol Nel Tuo Cuore' ad Alessandria Domenica la Nazionale Italiana Artisti TV si confronterà in campo con una formazione rappresentativa della Questura di Alessandria al Moccagatta per combattere la distrofia di Duchenne martedì 3 aprile 2018 Domenica 22 aprile alle h.16, Debora Scalzo sarà la madrina di "Un Gol Nel Tuo Cuore" partita benefica per combattere la distrofia di Duchenne presso lo Stadio Giuseppe Moccagatta di Alessandria. Sarà un evento solidale con la Nazionale Italiana Artisti TV organizzato da **Parent Project** onlus, l'associazione di pazienti e genitori di bambini o ragazzi con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, una grave patologia genetica rara e degenerativa che non ha ancora una cura (per info: www.parentproject.it). La Nazionale Italiana Artisti TV si confronterà in campo con una formazione rappresentativa della Questura di Alessandria. L'obiettivo di questa iniziativa sarà quello di raccogliere fondi a sostegno delle diverse attività di **Parent Project** - dal finanziamento di progetti di ricerca scientifica, all'affiancamento di pazienti e famiglie che convivono con la patologia. L'evento gode del Patrocinio della Città di Alessandria e del Comune di Rivalta Bormida (AL). Soprannominata la "Scrittrice che parla col Cuore", Debora Scalzo, con "Io resto così" (Edizioni Kimerik) ha riscosso un enorme successo in Italia e all'estero. Trentenne astigiana, di origine siciliana e adozione milanese, la Scalzo decide di intraprendere nuove strade e dedicarsi totalmente al suo bambino e alla sua passione: la musica & la scrittura a 360°. "Io resto così" è il suo primo romanzo, a cui è molto legata, il primo di una lunga serie, nonché motto per la vita. Uscito in tutte le librerie italiane e in versione book/e-book anche all'estero: in Giappone, Canada, Messico, Brasile, Australia, India, Germania, Inghilterra, Francia, Spagna, Stati Uniti, Perù, Olanda, Svezia e Turchia. Da Marzo 2018, distribuito e in vendita presso i College, Biblioteche e Università Americane, grazie alla nuova partnership Kimerik Editore con Baker & Taylor. Ha girato l'Italia con firma copie e presentazioni tra Mondadori, Ubik, Ibs e molte altre librerie importanti, ed è stata ospite nei vari Convegni Nazionali della Polizia di Stato. Nel 2016, partecipa alle Masterclass di scrittura musicale di Roberto Casalino e nel marzo 2017, il noto producer della Big Fat Music Production e autore Sergio Vinci le propone di collaborare con lui come autrice musicale. In seguito collaborerà anche per molti progetti musicali, teatrali e cinematografici con il Maestro Marco Werba, noto compositore cinematografico, di colonne sonore internazionali. Il 24 Maggio 2017, la scrittrice è stata ospite al 7° Congresso Nazionale della Polizia di Stato Coisp a Roma. In seguito sarà ospite al Salone Internazionale del Libro di Torino, al Festival Latino Lovers a Verona, Bordighera Book Festival, Treviglio Libri, Ricomincio dai libri a Napoli, al Festival Internazionale Cinematografico Invento un Film di Lenola. 1 e 2 Giugno, "Io resto così" viene presentato alla Fiera Internazionale Book Expo America al Javits Center di New York e consegnato anche al Famoso Istituto Italiano di Cultura, dove rimarrà a New York per sempre. Dall' 11 al 15 Ottobre, esposto alla Fiera Europea del Libro Frankfurter Buchmesse, a Francoforte in Germania.

3 aprile - Superando.it

<http://www.superando.it/2018/04/03/una-vita-migliore-e-una-partecipazione-attiva-per-tanti-giovani-con-disabilita/>

Una vita migliore e una partecipazione attiva per tanti giovani con disabilità

LINK: <http://www.superando.it/2018/04/03/una-vita-migliore-e-una-partecipazione-attiva-per-tanti-giovani-con-disabilita/>



Home > Autonomia > Una vita migliore e una partecipazione attiva per tanti giovani con disabilità Una vita migliore e una partecipazione attiva per tanti giovani con disabilità «Sperimentare percorsi innovativi in grado di favorire l'autonomia dei giovani adulti con distrofia muscolare, mirando al tempo stesso a facilitarne l'inclusione sociale e i processi di cittadinanza nel contesto delle comunità locali»: sono questi gli obiettivi principali del progetto 'Auto-NOI-mia. Percorsi sperimentali di inclusione sociale e cittadinanza attiva per le persone con disabilità nel contesto delle comunità locali', iniziativa promossa dall'Associazione **Parent Project**, che è entrata nella sua piena fase operativa, accompagnata anche dall'apertura di un sito web dedicato Un giovane con distrofia muscolare di Duchenne al lavoro sul computer Aveva preso il via nell'estate dello scorso anno la fase organizzativa del progetto denominato Auto-NOI-mia. Percorsi sperimentali di inclusione sociale e cittadinanza attiva per le persone con disabilità nel contesto delle comunità locali, iniziativa promossa da **Parent Project**, l'Associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, con il finanziamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. «Attraverso Auto-NOI-mia - spiegano da **Parent Project** - ci siamo posti l'obiettivo di sperimentare percorsi innovativi in grado di favorire l'autonomia dei giovani adulti con distrofia di Duchenne, mirando al tempo stesso a facilitarne l'inclusione sociale e i processi di cittadinanza nel contesto delle comunità locali. In particolare, puntiamo a interconnettere in modo virtuoso due obiettivi: quello di sviluppare e migliorare la vita dei singoli ragazzi che convivono con la distrofia di Duchenne, e quello di promuovere la loro partecipazione attiva alla vita del loro territorio». Il progetto, dunque, si basa innanzitutto su una fase di sperimentazione nazionale di percorsi di vita autonoma e cittadinanza attiva, con la creazione, nello specifico, di gruppi di giovani che stanno collaborando (in presenza o a distanza, attraverso strumenti tecnologici e web) alla costruzione di uno o più progetti comuni intorno al tema Noi siamo la nostra comunità - Inclusione sociale e cittadinanza attiva delle persone con disabilità. In parallelo alle attività si realizzerà un documentario volto a raccontare il percorso svolto dai giovani. Da segnalare, inoltre, il recente lancio di un sito web dedicato, che verrà animato nel corso dell'annualità del progetto, ospitando i lavori delle persone coinvolte e il documentario stesso. «I percorsi intrapresi dai giovani partecipanti - ricordano ancora da **Parent Project** - sono numerosi e variegati. Tra di essi molti sono di carattere creativo e hanno tra i propri 'ingredienti' tematiche legate all'integrazione e alla realtà dei giovani con disabilità, calata nei territori di appartenenza. Un gruppo sta lavorando alla realizzazione di un cortometraggio di sensibilizzazione sul tema dell'inclusione, un altro sta organizzando una mostra fotografica che documenterà un'iniziativa di sport integrato. E ancora, alcuni giovani scriveranno articoli e reportage su tematiche legate allo sport e al turismo accessibile, altri ancora stanno mettendo in cantiere una mostra di pittura. Una dimensione particolarmente valorizzata dal progetto è quella di mettere in contatto, per quanto possibile, e fare collaborare tra loro giovani che vivono anche in aree diverse. In un caso, ad esempio, si è stabilita una collaborazione tra una persona della Provincia di Bari, che ha scritto un racconto, e una del Cuneese, appassionata di fumetti, che realizzerà le illustrazioni a corredo della storia».

(S.B.) Per ulteriori informazioni e approfondimenti: Elena Poletti (e.poletti@parentproject.it). 3 aprile 2018
Ultimo aggiornamento: 3 aprile 2018 18:49 © Riproduzione riservata



4 aprile - Ideawebtv.it

<http://www.ideawebtv.it/attualita-saluzzese/65259-a-busca-una-giornata-dedicata-alla-prevenzione>

A Busca una giornata dedicata alla prevenzione

LINK: <http://www.ideawebtv.it/attualita-saluzzese/65259-a-busca-una-giornata-dedicata-alla-prevenzione>



Attualità - Mercoledì, 04 Aprile 2018 15:49 A Busca una giornata dedicata alla prevenzione Screening e visite gratuite per tutti: appuntamento a Casa Francotto domenica 8 aprile dalle 10 alle 17 Una giornata per la salute. Il Lions Club Busca e Valli organizza ed invita a partecipare ad un giorno di screening e visite totalmente gratuite offerte alla popolazione di ogni età, dai piccoli ai più grandi, in ossequio al mandato ed allo spirito che contraddistingue l'associazione internazionale, ormai centenaria, ossia il servizio al prossimo, tramite il volontariato. "Ma una giornata così speciale non si può organizzare se ad aiutarci non ci sono poi coloro che fattivamente e con professionalità hanno tutti i titoli per poter effettuare queste visite ed è a loro, medici ed infermieri del Santa Croce e Carle di Cuneo e dell'ASLCN1, volontari delle associazioni, tutors e studenti del Corso di laurea in Infermieristica e liberi professionisti, che deve andare il nostro più grande grazie. Hanno raccolto il nostro appello per offrire il loro servizio a chiunque lo desideri e che magari non ha il tempo, il pensiero e talvolta la possibilità di farlo". Ed allora eccoli, questi angeli dal camice bianco che dedicano gratuitamente questa giornata, al servizio totale della comunità: SC Cardiologia con il dott. Musumeci, patologie cardiache SC Dietetica e Nutrizione Clinica con i dottori Malfi e Cipolat, alimentazione e stili di vita SC Endocrinologia, Diabetologia e Metabolismo con il dott. Magro, diabete e complicanze SC Nefrologia e Dialisi con il dott. Besso ASO ed il dott. Formica ASL, insufficienza renale SC Otorinolaringoiatria con il dott. Fantino, patologie Testa-Collo SC Oculistica con il dott. Vaiano, glaucoma e disturbi visivi SC Ostetricia e Ginecologia con il dott. Volpi, prevenzione donna SC Radiodiagnostica con il dott. Romano, radiologia e prevenzione SC Medicina Interna Savigliano con il Dott. Gulli e Dott.ssa Barale geriatria, patologie dell'anziano SC Oncologia e Cure Palliative Saluzzo con il Dott. La Ciura, il Tumore: questo sconosciuto. SC Recupero e Riabilitazione funzionale, con il dott. Schiffer SC TI Cardiovascolare con la dott.ssa Cagna SC Chirurgia Vascolare con il dott. Novali, arteriopatie periferiche e malattie dell'aorta SC Pneumologia con il dott. Noceti, malattie polmonari fumo correlate SC Chirurgia Toracica con il dott. Melloni, tumori del polmone SSD Chirurgia Plastica con il dott. Rivarossa Odontostomatologia con i dottori Lerda Diego, Lerda Francesco, De Simone Rocco, Gallo Marco Osteopatia con il Dott. Cavinato Giovanni Pediatria con la dott.ssa Abello per lo screening delle dislipidemie ereditarie Prevenzione ametropie con Agostino Maria Immacolata Ass.ne Diabete No Limits Cuneo, misurazione glicemia, calcolo BMI (indice di massa corporea) ANED Associazione Nazionale Emodializzati, prevenzione malattie renali LILT (Lega Italiana Lotta Tumori) , prevenzione tumori seno, melanomi con presenza di oncologo e psicologa **PARENT PROJECT** onlus diagnosi precoce e sensibilizzazione distrofie muscolari CRI Busca, misurazione pressione arteriosa e frequenza cardiaca, addestramento all'uso dei DAE BODY STYLE palestra di Busca AMPLIFON per la valutazione audiometrica e controllo dell'udito OPTOX il benessere degli occhi SIR oftalmica, strumenti oftalmici per oculisti e optometristi DOGLIANI VINI SAS Saranno altresì presenti: gli amici della Business Voices per un progetto collegato all'Istituto Comprensivo Centallo-Villafalletto-Busca L'Associazione Castello del Roccolo, L'Azienda Michelin Italiana S.p.A. .

5 aprile - Ilcaffè.tv

<http://media.mimesi.com/cacheServer/servlet/CropServer?date=20180405&idArticle=369912944&idFolder=16220&idChapter=42817&authCookie=221920807>

Uniti in un sorriso: musica, sport, gastronomia e solidarietà a Lanuvio

LINK: <http://www.ilcaffe.tv/articolo/42570/uniti-in-un-sorriso-musica-sport-gastronomia-e-solidarieta-a-lanuvio>



Uniti in un sorriso: musica, sport, gastronomia e solidarietà a Lanuvio 05 aprile 2018, ore 10:31 Condividi
Sarà un 1^a maggio all'insegna dello sport, della gastronomia e della solidarietà quello che si svolgerà a Lanuvio all'interno dello stadio E. Martufi. L'evento "Uniti in un sorriso" patrocinato dal Comune di Lanuvio, nasce dall'idea del cantautore-musicista lanuvino Mauro Ingafù con lo scopo di sostenere le associazioni **Parent Project** onlus per la Duchenne e Viva la Vita onlus per la Sla, punti di riferimento importanti per i malati colpiti dalle malattie distrofiche e per sostenere i loro familiari. Le associazioni, che saranno presenti con i loro stand durante l'evento, sono impegnate nel miglioramento dell'assistenza domiciliare e nelle attività di formazione e informazioni sulle stesse e in rappresentanza di queste saranno presenti la Presidente onoraria di Viva la Vita onlus Erminia Manfredi e Roberto Zoffoli responsabile di **Parent Project**. L'evento organizzato in collaborazione con la ASD Lanuvio-Campoleone, che gratuitamente metterà a disposizione la struttura, vedrà conciliare la musica, lo sport, la cultura e la solidarietà, grazie a degli stand allestiti per l'occasione e un'area giochi riservata ai bambini. Sarà inoltre possibile degustare ottimo cibo. La manifestazione avrà inizio già dalla mattina alle ore 10,30 e si concluderà solo in tarda serata alle ore 22. Durante tutta la giornata molti artisti si esibiranno sul palco posizionato al centro del campo, in modo da intrattenere tutti i presenti e allietare tutte le attività. All'entrata del campo sarà possibile, infine, lasciare un'offerta devoluta in beneficenza alle associazioni. Con la speranza di poter passare un buon 1^a maggio, invitiamo tutti a partecipare per stare in compagnia. La redazione



6 aprile - Superando.it

<http://www.superando.it/2018/04/06/alla-maratona-di-milano-jacopo-in-carrozzina-fiorenzo-al-suo-fianco/>

Alla Maratona di Milano, Jacopo in carrozzina, Fiorenzo al suo fianco

LINK: <http://www.superando.it/2018/04/06/alla-maratona-di-milano-jacopo-in-carrozzina-fiorenzo-al-suo-fianco/>



Home > Società > Alla Maratona di Milano, Jacopo in carrozzina, Fiorenzo al suo fianco Alla Maratona di Milano, Jacopo in carrozzina, Fiorenzo al suo fianco Ci sarà anche Jacopo Verardo, quindicenne con la distrofia muscolare di Duchenne, alla partenza della Milano Marathon dell'8 aprile e con l'amico Fiorenzo Puiatti, porterà in alto i colori dell'Associazione **Parent Project**, della quale sono entrambi soci. Dal canto suo, la Fondazione Renata Quattropiani parteciperà anche quest'anno all'"European Assistance Relay Marathon", il grande progetto di solidarietà che si svolge accanto all'evento principale, potendo così ampliare le proprie iniziative di sostegno a pazienti e familiari, nel gestire le difficoltà di una malattia cronica Jacopo Verardo, quindicenne con la distrofia muscolare di Duchenne, insieme all'amico Fiorenzo Puiatti, con il quale parteciperà alla Milano Marathon «Jacopo Verardo - raccontano dall'Associazione **Parent Project** - è un nostro socio quindicenne di Cordenons (Pordenone), un ragazzo brillante e pieno di energia, che non si ferma davanti a nulla, nonostante i limiti fisici determinati dalla distrofia muscolare di Duchenne con cui convive. Quasi per gioco, lo scorso anno ha sfidato un amico di famiglia e nostro grande sostenitore, Fiorenzo Puiatti, invitandolo a partecipare alla Milano Marathon insieme a lui. Fiorenzo ha raccolto la sfida e domenica 8 aprile, quindi, ai nastri di partenza saranno insieme: Jacopo sulla sua carrozzina elettrica e Fiorenzo al suo fianco». Aderente alla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), l'Associazione **Parent Project** - lo ricordiamo - riunisce pazienti e genitori con figli affetti da distrofia di Duchenne e Becker, le forme più gravi di queste malattie rare e degenerative, che non hanno ancora una cura. «La maratona - sottolineano ancora da **Parent Project** - è un'impresa sportiva che non tutti riescono a concludere: anche per questo sarà un'emozione unica vedere i due amici raggiungere il traguardo, portando in alto i colori della nostra Associazione, a simboleggiare la forza di tanti giovani che, come Jacopo, non smettono di inseguire - e realizzare - idee, progetti e sogni, nonostante gli ostacoli che incontrano nella vita di ogni giorno». Sempre in riferimento all'ormai imminente Milano Marathon, segnaliamo anche che per il secondo anno consecutivo la Fondazione Renata Quattropiani - nata per sostenere la ricerca sulla leucemia linfatica cronica - sarà Charity Partner dell'European Assistance Relay Marathon, il grande progetto di solidarietà che si svolge accanto all'evento principale, consentendo a ogni atleta di gareggiare per un'organizzazione non profit, aiutandola a raccogliere donazioni. A tal proposito, ben 16 staffette, con 64 runner e una maratoneta correranno con i colori della Fondazione Quattropiani, consentendo a quest'ultima di ampliare il proprio progetto di Medical Coaching, denominato Medici.Pazienti.Parenti, studiato all'insegna dell'umanizzazione della cura - come avevamo riferito a suo tempo - per aiutare i pazienti e i loro familiari/caregiver a gestire al meglio le difficoltà pratiche ed emotive della malattia cronica (se ne legga più ampiamente a questo link). (S.B.) Per ulteriori informazioni e approfondimenti: ° Elena Poletti (e.poletti@parentproject.it) ° Monica Viali (mviali59@gmail.com) 6 aprile 2018 © Riproduzione riservata

6 aprile - Gazzettadellosport.it

<http://www.gazzetta.it/Paralimpici/06-04-2018/paralimpici-jacopo-non-si-arrende-eccolo-maratona-milano-260312566745.shtml>

Paralimpiciil personaggio

LINK: <http://www.gazzetta.it/Paralimpici/06-04-2018/paralimpici-jacopo-non-si-arrende-eccolo-maratona-milano-260312566745.shtml>



06 aprile 2018 - Milano "Se potessi cambiare qualcosa nel mondo vorrei fare in modo che nessun bambino nascesse con le malattie come la mia, che tutti potessero camminare, correre". Un brivido non può non scorrere lungo la schiena. Il ragazzino che parla è più forte del destino. Quel suo contagioso sorriso è l'inno alla vita nonostante tutto. Non si piega nemmeno di fronte al nemico terribile chiamato duchenne. Sfrecciando allegro sulla sua carrozzina, Jacopo trasmette l'insegnamento più grande: l'accettazione. Non può camminare e correre? Lo fa a bordo del suo bolide, anzi dei suoi bolidi: quello da tutti i giorni, e quello per l'hockey. Maglia gialloblù dei Friul Falcons, scritta "Verardo" sulle spalle, e avanti nel campionato di serie A-2. Jacopo all'hockey Jacopo all'hockey RUSH FINALE - "Ai playoff si qualificano le prime dei 4 gironi e le due migliori seconde. Al momento siamo secondi con 6 punti assieme al Monza ed entrambe nell'ultima partita sfideremo il fanalino di coda Turtles Milano. Se finiremo appaiati in classifica, avrebbe la meglio il Monza per differenza reti (i Friul Falcons hanno perso in trasferta 5-2 e vinto in casa 5-4, ndr)". I friulani giocano a Bareggio (Mi) domenica 15 aprile. "Il mio sogno sportivo è conquistare la serie A1, ma quello più grande è trovare una cura per questa malattia". MILANO MARATHON - Prima, però, domenica 8 aprile, sarà alla Milano Marathon. Jacopo Verardo è socio di **Parent Project** onlus, organizzazione che riunisce pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker, una grave malattia rara e degenerativa che non ha ancora una cura. Quasi per gioco, la scorsa estate ha sfidato un amico di famiglia e grande sostenitore di **Parent Project**, Fiorenzo Puiatti, invitandolo a partecipare alla maratona insieme a lui. L'amico ha raccolto la sfida e, ai nastri di partenza, i due atleti partiranno insieme: Jacopo sulla sua carrozzina elettrica e Fiorenzo al suo fianco. La maratona è un'impresa sportiva che non tutti riescono a concludere: sarà un'emozione vederli raggiungere il traguardo per simboleggiare la forza di tanti giovani che, come Jacopo, non smettono di inseguire e realizzare idee, progetti e sogni, nonostante gli ostacoli che incontrano nella vita di ogni giorno. Fan di Tony Cairoli - "Lo seguo sempre, spero che riesca a vincere il 10° titolo mondiale" - "Jacopo è attaccante e mazza. Quest'ultimo è un ruolo per chi - a differenza dello stick - ha forza residua: "lo (sorride, ndr) ne ho ancora un po'". Di quella interiore, invece, ne ha a palate. Oltre in campo, il 15enne di Cordenons, in provincia di Pordenone, va all'attacco anche nella vita di tutti i giorni: "Sì, mi rispecchio perfettamente in questa definizione. Ho sempre avuto questa forza, così contrasto la duchenne. Ai miei amici che faticano a convivere con questa malattia terribile cerco sempre di infondere coraggio, di condividere la mia interiorità per dare speranza e regalare sorrisi". Lui il "nemico" lo combatte "senza aver paura di nulla. Faccio tutto, anche le cose più difficili, quelle che mi richiedono più fatica e mi diverto comunque. Non si molla, tengo duro e vado fino in fondo". La lettera di Jacopo La lettera di Jacopo RE MIDA DEL TEMPO - Jacopo fa il motivatore senza sapere di esserlo: basta stare con lui una giornata per accorgersi di ricevere una carica da leoni. Sempre a tutta, sempre desideroso di esserci. Una sorta di Re Mida del tempo: ogni momento lo fa diventare oro, capace com'è di valorizzare - lui così grande - ogni piccola cosa. Di attingere energia, trovare il giusto perché e avanzare entusiasta. Jacopo ce l'ha dentro, nel suo dna spirituale. Dice tutto la letterina (nella foto) che ha scritto a Babbo Natale quando aveva 10 anni. "Caro Babbo Natale sono Jacopo, ho 10 anni e sono un bel bambino. Sono un ragazzo disabile, il mio problema è che non ho la forza ma sono lo stesso contento anche se non ce l'ho". E' studente al Liceo Leopardi Maiorana, indirizzo scienze umane, al primo anno: "Non mi aspettavo questo inizio così positivo". I voti oscillano tra l'8 e il 9, giusto qualche "7" che sembra stonare. "E' un bell'ambiente, la scuola è attrezzata, ci sono gli insegnanti di sostegno. Mi trovo benissimo anche con i compagni di classe. Per il compleanno mi hanno fatto una sorpresa preparandomi un cartellone (nella foto) e allestendo un tavolo con la torta. Non poteva mancare qualche selfie". TRAIL CLINICO - Jacopo si sottopone due volte alla settimana a sedute di fisioterapia "e quando riesco vado in piscina. Ad agosto, inoltre, ho iniziato un trail clinico per sperimentare l'efficacia di nuovi farmaci sulla respirazione al fine di stabilizzarla nel tempo. La terapia ha una durata di un anno e mezzo, ogni tre mesi vado a Padova a fare dei controlli: al momento tutto bene". Il termine "male" non fa parte del vocabolario di questo piccolo-grande gigante. Alberto Francescut