



RASSEGNA STAMPA

Dal 9 giugno al 15 giugno 2018



Indice

STAMPA CARTACEA...PAG. 3



TESTATE WEB ...PAG. 8



Stampa cartacea


10 giugno 2018 - Brescia Oggi





11 giugno 2018 - Giornale di Brescia



 Nuovo successo per la «Quattro passi con Giammy». In diverse centinaia hanno partecipato ieri alla quarta edizione della camminata, ideata dal giovane Gianmario Giammy Fortunato per raccogliere fondi da devolvere a **Parent project** onlus. Il ricavato dell'iniziativa, organizzata dal gruppo Trek&Run, verrà impiegata per la ricerca sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker e all'Airc nell'ambito de «Un sorriso per Matteo».

14 giugno 2018 - Messaggero Veneto

Dall'idea di Jacopo lo spot su disabilità e integrazione

Il quindicenne di Cordenons firma un'altra iniziativa targata **Parent Project**
Non manca l'ironia nel filmato dal titolo "Non è la solita pubblicità progresso"

di Milena Bidinost
CORDENONS

È ancora una volta Jacopo Verardo, studente 15enne di Cordenons, a firmare un'importante iniziativa targata **Parent Project**, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker di cui è la mascotte. Con lui in questa nuova avventura ci sono anche i ragazzi di una scuola media di Roma. L'associazione ha lanciato sul web "Non è la solita pubblicità progresso", uno spot girato da ragazzi con disabilità che ha lo scopo di sensibilizzare il pubblico sul tema dell'integrazione, con un pizzico di ironia. Già protagonista lo scorso marzo della prima volta di **Parent Project** alla Milano marathon, dove ha affrontato sulla sua carrozzina elettrica l'intero percorso a nome dell'associazione, Jacopo è l'ideatore e anche l'interprete principale dello spot. Questo è ambientato tra i banchi di scuola e una festa tra compagni di classe, di quelle «alle quali in Italia migliaia di ragazzi disabili non vengono invitati», esordi-



Jacopo Verardo con Fiorenzo Pujatti che l'ha affiancato alla Milano marathon

sce una voce fuori campo. Ma fermi tutti, dice Jacopo nel video, «questa non è la solita pubblicità progresso deprimente». Lui ha infatti tre buoni motivi da dare ai suoi compagni per invitarlo alle feste e li rappresenta con una simpatia che arriva al

cuore del messaggio, smontando i pregiudizi più comuni e le barriere culturali che ancora caratterizzano la disabilità.

«Modestamente sono un fenomeno alla console - dice -, una locomotiva per i vostri trenini» e «posso stupirvi con le

mie evoluzioni» sulla pista da ballo, ma, soprattutto, «al di là di questo non c'è nessun motivo per non invitarvi alle vostre feste». A rendere lo spot ancora più speciale il fatto che la regia sia stata curata da tre giovani appassionati di cinema e con esperienza nel settore, che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne: Luca Buccella, Lorenzo Santoni e Carlo Guglielmo Vitale con la collaborazione tecnica di Arim video. Un elemento in più a conferma dell'idea che le passioni, come l'amicizia, possano e debbano far superare ogni tipo di barriera: architettoniche, del cuore e della mente.

L'iniziativa si inserisce nell'ambito del progetto "AutoNOImia", finanziato dal ministero del Lavoro e delle Politiche sociali. Attraverso di esso vengono sperimentati percorsi innovativi per favorire l'autonomia dei giovani adulti che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, mirando al tempo stesso a facilitare processi di inclusione sociale e cittadinanza attiva.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



15 giugno 2018 - Chiari Week

«4 PASSI CON GIAMMY»

VENERDÌ 15 GIUGNO 2018
Chiari Week

Successione per la quarta edizione della manifestazione organizzata da Trek & Run



In 700 a piedi per la ricerca contro la distrofia e il cancro

COLOGNE (bdi) In 700 in cammino per le vie del paese per sostenere la ricerca contro la distrofia muscolare e il cancro. Successione per la «4 passi con Giammy», la manifestazione ludico motoria non competitiva giunta ormai alla quarta edizione e organizzata dal gruppo Trek & Run.

«Con immenso piacere siamo riusciti ad organizzare la quarta edizione della «4 passi con Giammy» - ha esordito Giammarco Fortunato, colongnese 37enne affetto dalla distrofia muscolare di Duchenne, grazie alla voce di un'amica, che domenica mattina prima della partenza ha letto la sua lettera. Oggi, insieme, possiamo solle-

vare dal dolore chi soffre e, nonostante tutto, non si arrende mai. Non ho smesso di credere in questa giornata di solidarietà, nella gioia e nella speranza che essa ci dona, perché voi siete sempre con me. Non ho mai smesso di credere di non riuscire a portare avanti tutto questo. Ci vuole costanza, determinazione (non mi manca di certo), impegno e sacrificio, ma sempre accompagnati dalla speranza. Grazie a tutti, perché se è possibile donare il ricavato della manifestazione alla Parent Project e ad Airc è merito di quanti hanno creduto e sostenuto il progetto e mi hanno aiutato a metterlo in pratica attraverso la vostra numerosa pre-

senza. Sono immensamente felice e oggi, come non mai, mi sento forte con voi».

Ospiti d'onore, alla «4 passi», sono state **Luisa Corna** e la sorella, **Sara Corna**. Presente anche il sindaco di Cologne, **Carlo Chiari**, e il consigliere con delega allo Sport **Andrea Piantoni**.

Dopo la prima parte del percorso (in totale 6 chilometri) la carica dei 700 si è fermata per un rinfresco in villa Gnechchi. Tantissime le famiglie, i bambini e i ragazzi, e non sono mancati nemmeno gli amici a quattro zampe. Con il sole alto nel cielo, quella di domenica è stata un'ottima giornata per fare del bene in compagnia.





15 giugno 2018 - Chiari Week

In 700 a piedi per la ricerca contro la distrofia e il cancro

COLOGNE (bdh) In 700 in cammino per le vie del paese per sostenere la ricerca contro la distrofia muscolare e il cancro. Successione per la «4 passi con Giammy», la manifestazione ludico motoria non competitiva giunta ormai alla quarta edizione e organizzata dal gruppo Trek & Run.

«Con immenso piacere siamo riusciti ad organizzare la quarta edizione della «4 passi con Giammy» - ha esordito **Gianmario Fortunato**, colongnese 37enne affetto dalla distrofia muscolare di Duchenne, grazie alla voce di un'amica, che domenica mattina prima della partenza ha letto la sua lettera - Oggi, insieme, possiamo solle-

vare dal dolore chi soffre e, nonostante tutto, non si arrende mai. Non ho smesso di credere in questa giornata di solidarietà, nella gioia e nella speranza che essa ci dona, perché voi siete sempre con me. Non ho mai smesso di credere di non riuscire a portare avanti tutto questo. Ci vuole costanza, determinazione (non mi manca di certo), impegno e sacrificio, ma sempre accompagnati dalla speranza. Grazie a tutti, perché se è possibile donare il ricavato della manifestazione alla Parent Project e ad Airc è merito di quanti hanno creduto e sostenuto il progetto e mi hanno aiutato a metterlo in pratica attraverso la vostra numerosa pre-

senza. Sono immensamente felice e oggi, come non mai, mi sento forte con voi».

Ospiti d'onore, alla «4 passi», sono state **Luisa Corna** e la sorella, **Sara Corna**. Presente anche il sindaco di Cologne, **Carlo Chiari**, e il consigliere con delega allo Sport **Andrea Piantoni**.

Dopo la prima parte del percorso (in totale 6 chilometri) la carica dei 700 si è fermata per un rinfresco in villa Gnechchi. Tantissime le famiglie, i bambini e i ragazzi, e non sono mancati nemmeno gli amici a quattro zampe. Con il sole alto nel cielo, quella di domenica è stata un'ottima giornata per fare del bene in compagnia.

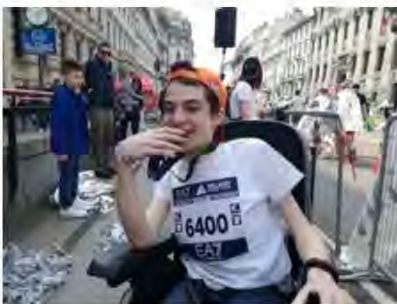


Testate web

8 giugno 2018 - LaStampa.it

<http://www.lastampa.it/2018/06/08/blogs/la-stampella-di-cenerentola/non-la-solita-pubblicita-progresso-dA36tZnOMSCHeGIA5eBnyJ/pagina.html>

Non è la solita pubblicità progresso!



Non è la solita pubblicità progresso! 08/06/2018 "Un buon dj è sempre difficile da trovare e io alla consolle sono un fenomeno!" Inizia con questa frizzante dichiarazione dell'autore e protagonista Jacopo Verardo, il video " Non è la solita pubblicità progresso", che potete vedere cliccando su questo link. Jacopo, quindicenne friulano in carrozzina, ha proprio ragione. Spesso gli spot divulgativi, che parlano di questioni legate alla disabilità sono tristi o interpretati da una voce fuori campo dal tono deprimente. Insieme all'associazione **Parent Project**, costituita da pazienti e genitori di giovani affetti da distrofia di Duchenne e Beker, ha diffuso sul web questo video allegro e scanzonato, sperando di combattere il malcostume di non invitare i bambini o gli adulti disabili alle feste. Chi sbeffeggia l'inclusione e non fa partecipare anche le persone disabili, saprà che rischia di perdersi un grande dj come Jacopo. Il breve filmato è stato inoltre realizzato con la regia di Luca Buccella, Lorenzo Santoni e Carlo Guglielmo Vitale, tre giovani affetti da Distrofia di Duchenne, appassionati di cinema. Allora abbiamo capito? I festeggiamenti sono belli solo a patto che nessuno venga escluso! Divulghiamo il video di Jacopo!



9 giugno 2018 - Superabile.it

<https://www.superabile.it/cs/superabile/sportelli-e-associazioni/20180609-spot-jacopo-verardo-per-parent-project.html>

Deejay, locomotiva e acrobata: "3 buone ragioni" per invitare l'amico ...

Torna alla navigazione interna Deejay, locomotiva e acrobata: "3 buone ragioni" per invitare l'amico disabile a una festa Jacopo Verardo, 15 enne con disabilità, ha ideato e interpretato lo spot "Non è la solita pubblicità progresso", per **Parent Project**. Girato da tre giovani registi con Distrofia di Duchenne, presenta l'inclusione come un "buon affare" Approfondimenti commenta 9 giugno 2018 ROMA - E' un "fenomeno alla console", una "locomotiva perfetta per i vostri trenini" e "posso stupirvi con le mie incredibili evoluzioni": sono i "tre ottimi motivi" per invitare a una festa Jacopo e chi, come lui, ha una disabilità motoria, dovuta magari alla Distrofia di Duchenne. Sono le tre "buone ragioni" che Jacopo Verardo, 15enne di Cordenons (Pn) ha voluto raccontare nello spot "Non è la solita pubblicità progresso" che ha ideato e interpretato per la onlus **Parent Project**. "Non la solita pubblicità progresso deprimente", spiega infatti all'inizio del video, subito dopo aver bruscamente interrotto la voce che, piena di tristezza, iniziava la solita desolante denuncia. "Ogni anno, migliaia di ragazzi disabili non vengono invitati alle feste - declamava la voce, mentre il video mostrava Valerio in disparte, mentre i suoi compagni in classe si scambiavano inviti alle feste - E' una situazione davvero triste che...". Poi lo stop di Jacopo: "Questa non è mica la solita pubblicità progresso deprimente. Ti darò tre buoni motivi per invitarmi a una festa". E mentre le immagini si spostano dall'aula alla discoteca, Jacopo rivendica con orgoglio le sue capacità e i suoi talenti: perché è su questi, e non sulla commiserazione, che deve fondarsi la vera e piena inclusione. Lo spot, ambientato in una classe delle scuole medie, è nato da un'idea dello stesso Jacopo ed è stato girato da tre giovani appassionati di cinema e con esperienza nel settore, che convivono anche loro con la distrofia muscolare di Duchenne: Luca Buccella, Lorenzo Santoni e Carlo Guglielmo Vitale, con la collaborazione tecnica di Arim video. L'iniziativa si inserisce nell'ambito del progetto "AutoNOImia", finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della l.383/2000 annualità 2016. Attraverso Auto-NOI-mia vengono sperimentati percorsi innovativi per favorire l'autonomia dei giovani adulti che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, mirando al tempo stesso a facilitare processi di inclusione sociale e cittadinanza attiva.

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. (cl) Cosa ne pensi di questo articolo? 0



10 giugno 2018 - Agenzia.Redattoresociale.it

<http://www.agenzia.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/581222/Invitare-1-amico-disabile-a-una-festa-Ecco-le-3-buone-ragioni>

Invitare l'amico disabile a una festa? Ecco le "3 buone ragioni"



Invitare l'amico disabile a una festa? Ecco le "3 buone ragioni" Jacopo Verardo, 15 enne con disabilità, ha ideato e interpretato lo spot "Non è la solita pubblicità progresso", per **Parent Project**. Girato da tre giovani registi con Distrofia di Duchenne, presenta l'inclusione come un "buon affare" 10 giugno 2018 - 10:15 ROMA - E' un "fenomeno alla consolle", una "locomotiva perfetta per i vostri trenini" ed è capace di "incredibili evoluzioni": sono i "tre ottimi motivi" per invitare a una festa Jacopo e chi, come lui, ha una disabilità motoria, dovuta magari alla Distrofia di Duchenne. Sono le tre "buone ragioni" che Jacopo Verardo, 15enne di Cordenons (Pn) ha voluto raccontare nello spot "Non è la solita pubblicità progresso" che ha ideato e interpretato per la onlus **Parent Project**. "Non la solita pubblicità progresso deprimente", spiega infatti all'inizio del video, subito dopo aver bruscamente interrotto la voce che, piena di tristezza, iniziava la solita desolante denuncia. "Ogni anno, migliaia di ragazzi disabili non vengono invitati alle feste - declamava la voce, mentre il video mostrava Valerio in disparte, mentre i suoi compagni in classe si scambiavano inviti alle feste - E' una situazione davvero triste che...". Poi lo stop di Jacopo: "Questa non è mica la solita pubblicità progresso deprimente. Ti darò tre buoni motivi per invitarmi a una festa". E mentre le immagini si spostano dall'aula alla discoteca, Jacopo rivendica con orgoglio le sue capacità e i suoi talenti: perché è su questi, e non sulla commiserazione, che deve fondarsi la vera e piena inclusione. Lo spot, ambientato in una classe delle scuole medie, è nato da un'idea dello stesso Jacopo ed è stato girato da tre giovani appassionati di cinema e con esperienza nel settore, che convivono anche loro con la distrofia muscolare di Duchenne: Luca Buccella, Lorenzo Santoni e Carlo Guglielmo Vitale, con la collaborazione tecnica di Arim video. L'iniziativa si inserisce nell'ambito del progetto "AutoNOImia", finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della l.383/2000 annualità 2016. Attraverso Auto-NOI-mia vengono sperimentati percorsi innovativi per favorire l'autonomia dei giovani adulti che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, mirando al tempo stesso a facilitare processi di inclusione sociale e cittadinanza attiva. **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. (cl)

© Copyright Redattore Sociale



11 giugno 2018 - Felicitapubblica.it

<http://www.felicitapubblica.it/2018/06/11/non-la-solita-pubblicita-progresso-simpatICO-spot-jacopo-verardo/>

"Non è la solita pubblicità progresso": il simpatico spot di Jacopo ...



"Non è la solita pubblicità progresso": il simpatico spot di Jacopo Verardo Pubblicato il 11 giugno 2018
"Non è la solita pubblicità progresso": il simpatico spot di Jacopo Verardo Redazione Giu 11, 2018 Perché invitare un ragazzo disabile a una festa? I tre buoni motivi li detta Jacopo Verardo, 15 enne con disabilità, che ha ideato e interpretato lo spot "Non è la solita pubblicità progresso", per **Parent Project** Onlus. Girato da tre giovani registi con Distrofia di Duchenne, Luca Buccella, Lorenzo Santoni e Carlo Guglielmo Vitale, con la collaborazione tecnica di Arim video, lo spot è un modo spiritoso e originale per accendere i riflettori su un problema che colpisce spesso i disabili più giovani: l'emarginazione e la solitudine dettate dall'ignoranza. L'iniziativa si inserisce nell'ambito del progetto " AutoNOImia ", finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della l.383/2000 annualità 2016. Attraverso Auto-NOI-mia vengono sperimentati percorsi innovativi per favorire l'autonomia dei giovani adulti che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, mirando al tempo stesso a facilitare processi di inclusione sociale e cittadinanza attiva.



14 giugno 2018 - Osservatoriomalattierare.it

<https://www.osservatoriomalattierare.it/attualita/13658-malattie-rare-in-italia-online-lo-speciale-di-aboutpharma>

Malattie rare in Italia, online lo Speciale di AboutPharma

Malattie rare in Italia, online lo Speciale di AboutPharma Dettagli Autore: Redazione , 14 Giugno 2018
Epidemiologia, costi, assistenza e innovazione: la parola agli esperti del settore Le malattie rare, con le loro innumerevoli implicazioni sul piano clinico, sociale e terapeutico, costituiscono un ambito di elevato interesse a livello assistenziale: epidemiologia, spesa sanitaria e accesso all'innovazione sono solo alcuni degli elementi strettamente interconnessi nel processo che conduce al continuo miglioramento della presa in carico dei pazienti, un processo che presuppone l'organizzazione di opportuni percorsi diagnostico-terapeutici e la conoscenza del reale impatto delle patologie stesse sulla popolazione. Sono proprio queste le tematiche analizzate lo scorso 19 aprile, a Roma, presso il Ministero della Salute, in occasione del corso ECM 'Le malattie rare in Italia. Epidemiologia, spesa sanitaria, assistenza, accesso all'innovazione'. Il convegno, ideato per fornire una panoramica sullo stato e la gestione delle malattie rare nel nostro Paese, ha visto la partecipazione di clinici, opinion leader e rappresentanti di associazioni di pazienti, istituzioni sanitarie e industria, con l'obiettivo di delineare l'attuale scenario delle malattie rare in Italia e approfondirne le molteplici sfaccettature, dagli aspetti regolatori a quelli economici, dai problemi di sostenibilità alle nuove frontiere della ricerca e dell'innovazione. A questo importante evento è interamente dedicato l'ultimo Speciale di 'AboutPharma and Medical Devices', il magazine di approfondimento nel campo della salute a cura del gruppo editoriale HPS (Health Publishing and Services). Il documento, pubblicato in formato digitale, offre un resoconto dettagliato di quanto emerso in occasione del convegno, attraverso le parole degli esperti che si sono avvicendati e confrontati nel corso del dibattito. Lo Speciale di AboutPharma è suddiviso in 4 capitoli principali (Diagnosi, epidemiologia e registri: l'impatto sull'assistenza e la pianificazione degli interventi; Prospettive di innovazione e aspettative dei pazienti; I costi e la sostenibilità delle malattie rare; La presa in carico del paziente con malattia rara sul territorio), e riporta gli interventi di numerose personalità di spicco nel campo delle malattie rare, tra cui Alessandro Aiuti (vice direttore e capo unità, Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica - SR-Tiget - Milano), Andrea Bartuli (responsabile UOC Malattie Rare, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma), Simona Bellagambi (membro Consiglio direttivo, Eurordis), Filippo Buccella (referente Area scienza e Area comunicazione, Parent Project Onlus), Stefania Chiavarini (vice presidente fAMY), Antonietta Colatrella (Ufficio Registri di Monitoraggio, AIFA), Bruno Dallapiccola (direttore scientifico, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma), Lucia Faccio (direttore Ricerca & Sviluppo Telethon), Tommasina Iorno, (presidente Uniamo), Francesco Macchia (coordinatore OSSFOR - Osservatorio Farmaci Orfani) e Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore OMaR - Osservatorio Malattie Rare). Lo Speciale di AboutPharma, intitolato 'Le malattie rare in Italia. Epidemiologia, spesa sanitaria, assistenza, accesso all'innovazione', è gratuitamente disponibile online: **CLICCA QUI** per scaricare e il documento.