



CONSOLIDARE

Rassegna stampa

Progetto

***ConSolidare – Connessioni
solidali in rete***

Marzo 2021-marzo 2022

Testate web..... pag. 2

Social media pag. 116



Testate web

Solo Bike - 26 maggio 2021

Dolomiti for Duchenne 2021: ritorna in Val Pusteria la grande 3 giorni di MTB solidale

27/05/2021 · Dolomiti for Duchenne, duchesne

Condividi su Facebook

In arrivo la terza edizione dell'evento a favore di Parent Project aps. Dal 17 al 20 giugno 2021, Villabassa (BZ)

Dopo la pausa obbligata del 2020, finalmente è in arrivo nello splendido scenario della Val Pusteria_la terza edizione di Dolomiti for Duchenne, l'evento di 3 giorni in mountain bike organizzato da_Parent Project aps, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con la distrofia_muscolare di Duchenne e Becker. L'evento si svolgerà dal 17 al 20 giugno, avrà come base il Comune ed il territorio di Villabassa, grazie ad una collaborazione preziosa che si rinnova per il terzo anno, e vedrà la partecipazione di centinaia di ciclisti dall'Italia e da altri paesi europei.

DOLOMITI X DUCHENNE

3° EDIZIONE
17-20 GIUGNO 2021
VILLABASSA (BZ)

- 200km e 6.000m
(varianti medie e corte)
- Mountain bike, E-Bike, Gravel

Info@dystrophytour.it
338.1851408
www.dystrophytour.it
#fermareladuchenne





Ogni giorno i biker potranno scegliere tra 3 percorsi diversi – lungo, medio e corto – per sfidare le_maestose_montagne

e sostenere la ricerca sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, grave_patologia genetica rara che si manifesta nell'infanzia e non ha ancora una cura.

Naturalmente verranno messe in atto tutte le necessarie precauzioni legate alla situazione sanitaria. La comunità di Parent Project farà sentire lo stesso ai partecipanti tutto il proprio_entusiasmo e la propria energia grazie alla presenza di una delegazione di giovani pazienti, all'organizzazione di momenti di condivisione la sera in piazza e a speciali dirette web che_permetteranno a biker, ragazzi e famiglie in tutta Italia di sentirsi ancora più vicini, uniti dalla_stessa, grande motivazione.

I giovani che parteciperanno in rappresentanza di Parent Project sono membri della Consulta dei_Ragazzi di Parent Project, che potranno incontrarsi in presenza per la prima volta grazie al_progetto ConSolidaRe. Connessioni Solidali in Rete. Consolidare Parent Project nel percorso di_rinnovamento associativo per collocare al centro delle Comunità i ragazzi con distrofia muscolare di_Duchenne e Becker, finanziato ai sensi del D.lgs 3 luglio 2017 n.117, art.72 Annualità 2020.

Dolomiti for Duchenne è la tappa conclusiva del Dys-Trophy Tour, circuito di eventi in mountainbike. Il circuito prevede eventi di ogni categoria, dalle Marathon fino alle pedalate ecologiche, per_permettere ad ogni tipologia di biker di partecipare.

La descrizione dell'evento, le modalità d'iscrizione, il calendario degli eventi, le donazioni e le_classifiche sono disponibili sul sito web dedicato al circuito: www.dystrophytour.it. Ogni biker_può attivare un proprio profilo attraverso il quale si possono effettuare le donazioni e nel quale_sono raccolte tutte le informazioni sportive e di raccolta fondi del singolo atleta (o dell'intera_squadra).

La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una grave patologia genetica rara e degenerativa_che colpisce 1 bambino maschio ogni. La distrofia di Becker (BMD) è una variante più lieve della_patologia, il cui decorso varia però da un paziente all'altro. Attualmente per queste patologie non_esiste una cura. Negli ultimi 20 anni, però, grazie ai progressi della ricerca e della gestione clinica, l'aspettativa di vita è raddoppiata e lo scenario della malattia è in continua evoluzione.

Parent Project aps è un'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare_di Duchenne e Becker. Dal 1996 lavoriamo per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le_prospettive a lungo termine dei nostri bambini e ragazzi attraverso la ricerca, l'educazione, la_formazione e la sensibilizzazione. Gli obiettivi di fondo che ci hanno fatto crescere 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.

Per informazioni ed iscrizioni:

Roberto Zoffoli

Tel. 338/1851408

info@dystrophytour.it

www.parentproject.it

www.dystrophytour.it



Gazzetta dello sport - 26 maggio 2021

26 maggio 2021

Dolomiti for Duchenne 2021 dal 17 al 20 giugno in Val Pusteria

a cura di Gian Luca Pasini

DOLOMITI X DUCHENNE
3°EDIZIONE
17-20 GIUGNO 2021
VILLABASSA (BZ)

DOLOMITI
Duchenne

• 200km e 6.000m
(varianti medie e corte)
• Mountain bike, E-Bike, Gravel

info@dystrophytour.it
338.1851408
www.dystrophytour.it
#fermareladuchenne



Dopo la pausa obbligata del 2020, finalmente è in arrivo nello splendido scenario della Val Pusteria la terza edizione di Dolomiti for Duchenne, l'evento di 3 giorni in mountain bike organizzato da Parent Project aps,



l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker

L'evento si svolgerà dal **17 al 20 giugno**, avrà come base il Comune ed il territorio di **Villabassa**, grazie ad una collaborazione preziosa che si rinnova per il terzo anno, e vedrà la partecipazione di centinaia di ciclisti dall'Italia e da altri paesi europei.

Ogni giorno i biker potranno scegliere tra **3 percorsi** diversi – lungo, medio e corto – per sfidare le maestose montagne dolomitiche e condividere emozioni uniche, accomunati dall'obiettivo di contribuire a sostenere la **ricerca sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker**, grave patologia genetica rara che si manifesta nell'infanzia e non ha ancora una cura.

Naturalmente verranno messe in atto tutte le necessarie precauzioni legate alla situazione sanitaria. La comunità di Parent Project farà sentire lo stesso ai partecipanti tutto il proprio entusiasmo e la propria energia grazie alla presenza di una **delegazione di giovani pazienti**, all'organizzazione di momenti di **condivisione** la sera in piazza e a speciali **dirette web** che permetteranno a biker, ragazzi e famiglie in tutta Italia di sentirsi ancora più vicini, uniti dalla stessa, grande motivazione.

I giovani che parteciperanno in rappresentanza di Parent Project sono membri della Consulta dei Ragazzi di Parent Project, che potranno incontrarsi in presenza per la prima volta grazie al progetto *ConSolidare. Connessioni Solidali in Rete*. *Consolidare Parent Project nel percorso di rinnovamento associativo per collocare al centro delle Comunità i ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker*, finanziato ai sensi del D.lgs 3 luglio 2017 n.117, art.72 Annualità 2020.

Dolomiti for Duchenne è la tappa conclusiva del **Dys-Trophy Tour**, circuito di eventi in mountain bike. Il circuito prevede eventi di ogni categoria, dalle Marathon fino alle pedalate ecologiche, per permettere ad ogni tipologia di biker di partecipare.

La descrizione dell'evento, le modalità d'iscrizione, il calendario degli eventi, le donazioni e le classifiche sono disponibili sul sito web dedicato al circuito: **www.dystrophytour.it**. Ogni biker può attivare un proprio profilo attraverso il quale si possono effettuare le donazioni e nel quale sono raccolte tutte le informazioni sportive e di raccolta fondi del singolo atleta (o dell'intera squadra).

La **distrofia muscolare di Duchenne (DMD)** è una grave patologia genetica rara e degenerativa che colpisce 1 bambino maschio ogni. La **distrofia di Becker (BMD)** è una variante più lieve della patologia, il cui decorso varia però da un paziente all'altro. Attualmente per queste patologie non esiste una cura. Negli ultimi 20 anni, però, grazie ai progressi della ricerca e della gestione clinica, l'aspettativa di vita è raddoppiata e lo scenario della malattia è in continua evoluzione.



Superabile – 26 maggio 2021

Dolomiti for Duchenne 2021: ritornano in Val Pusteria i 3 giorni di MTB solidale

[Tweet](#)

[Mi piace](#)

[Condividi](#)

Di' che ti piace prima di tutti i tuoi

In arrivo la terza edizione dell'evento a favore di Parent Project aps. Dal 17 al 20 giugno 2021 a Villabassa (Bolzano)

[commenta](#)

26 maggio 2021

ROMA - Dopo la pausa obbligata del 2020, finalmente è in arrivo nello splendido scenario della Val Pusteria la terza edizione di Dolomiti for Duchenne, l'evento di 3 giorni in mountain bike organizzato da [Parent Project aps, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker](#). L'evento si svolgerà dal 17 al 20 giugno, avrà come base il Comune ed il territorio di Villabassa, grazie ad una collaborazione preziosa che si rinnova per il terzo anno, e vedrà la partecipazione di centinaia di ciclisti dall'Italia e da altri paesi europei.

Ogni giorno i biker potranno scegliere tra 3 percorsi diversi - lungo, medio e corto - per sfidare le maestose montagne dolomitiche e condividere emozioni uniche, accomunati dall'obiettivo di contribuire a sostenere la ricerca sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, grave patologia genetica rara che si manifesta nell'infanzia e non ha ancora una cura.

Naturalmente verranno messe in atto tutte le necessarie precauzioni legate alla situazione sanitaria. La comunità di Parent Project farà sentire lo stesso ai partecipanti tutto il proprio entusiasmo e la propria energia grazie alla presenza di una delegazione di giovani pazienti, all'organizzazione di momenti di condivisione la sera in piazza e a speciali dirette web che permetteranno a biker, ragazzi e famiglie in tutta Italia di sentirsi ancora più vicini, uniti dalla stessa, grande motivazione.

I giovani che parteciperanno in rappresentanza di Parent Project sono membri della Consulta dei Ragazzi di Parent Project, che potranno incontrarsi in presenza per la prima volta grazie al progetto ConSolidaRe. Connessioni Solidali in Rete. Consolidare Parent Project nel percorso di rinnovamento associativo per collocare al centro delle Comunità i ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, finanziato ai sensi del D.lgs 3 luglio 2017 n.117, art.72 Annualità 2020.



Dolomiti for Duchenne è la tappa conclusiva del Dys-Trophy Tour, circuito di eventi in mountain bike. Il circuito prevede eventi di ogni categoria, dalle Marathon fino alle pedalate ecologiche, per permettere ad ogni tipologia di biker di partecipare. La descrizione dell'evento, le modalità d'iscrizione, il calendario degli eventi, le donazioni e le classifiche sono disponibili sul sito web dedicato al circuito:

www.dystrophytour.it. Ogni biker può attivare un proprio profilo attraverso il quale si possono effettuare le donazioni e nel quale sono raccolte tutte le informazioni sportive e di raccolta fondi del singolo atleta (o dell'intera squadra).

La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una grave patologia genetica rara e degenerativa che colpisce 1 bambino maschio ogni. La distrofia di Becker (BMD) è una variante più lieve della patologia, il cui decorso varia però da un paziente all'altro. Attualmente per queste patologie non esiste una cura. Negli ultimi 20 anni, però, grazie ai progressi della ricerca e della gestione clinica, l'aspettativa di vita è raddoppiata e lo scenario della malattia è in continua evoluzione.

Parent Project aps è un'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 1996 lavoriamo per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine dei nostri bambini e ragazzi attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Gli obiettivi di fondo che ci hanno fatto crescere 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.



Vita Non Profit - 27 maggio 2021



In Val Pusteria a giugno dal 17 al 20 è in programma la terza edizione della tre giorni di Mtb solidale organizzato dell'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con la Dm di DUchenne e Becker. l'obiettivo è sostenere la ricerca. L'appuntamento è la tappa conclusiva del Dys-Trophy Tour, circuito di eventi in mountain bike

Si avvicina, **dopo la pausa obbligata del 2020**, nello splendido scenario della Val Pusteria **la terza edizione di Dolomiti for Duchenne**, l'evento di 3 giorni in mountain bike organizzato da [Parent Project aps](#), l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker

L'evento è **in programma dal 17 al 20 giugno** e avrà come base il Comune ed il territorio di Villabassa (BZ), grazie ad una collaborazione preziosa che si rinnova per il terzo anno, e vedrà la partecipazione di centinaia di ciclisti dall'Italia e da altri Paesi europei.

Ogni giorno i biker potranno scegliere tra 3 percorsi diversi - lungo, medio e corto - per sfidare le montagne dolomitiche e condividere emozioni uniche, accomunati dall'obiettivo di **contribuire a sostenere la ricerca sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker**, grave patologia genetica rara che



si manifesta nell'infanzia e non ha ancora una cura.

In questa terza edizione della Dolomiti for Duchenne saranno messe in atto tutte le precauzioni legate alla situazione sanitaria. La comunità di Parent Project farà sentire lo stesso ai partecipanti tutto il proprio entusiasmo e la propria energia grazie alla presenza di **una delegazione di giovani pazienti**, all'organizzazione di **momenti di condivisione la sera in piazza e a speciali dirette web** che permetteranno a biker, ragazzi e famiglie in tutta Italia di sentirsi ancora più vicini, uniti dalla stessa, grande motivazione.

I giovani che parteciperanno in rappresentanza di Parent Project sono membri della **Consulta dei Ragazzi di Parent Project**, che potranno incontrarsi in presenza per la prima volta grazie al **progetto ConSolidaRe**. Connessioni Solidali in Rete. Consolidare Parent Project nel percorso di rinnovamento associativo per collocare al centro delle Comunità i ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, finanziato ai sensi del D.lgs 3 luglio 2017 n.117, art.72 Annualità 2020.

Dolomiti for Duchenne è la tappa conclusiva del Dys-Trophy Tour, circuito di eventi in mountain bike. Il circuito prevede eventi di ogni categoria, dalle Marathon fino alle pedalate ecologiche, per permettere ad ogni tipologia di biker di partecipare.

La descrizione dell'evento, le modalità d'iscrizione, il calendario degli eventi, le donazioni e le classifiche sono disponibili sul sito web dedicato al circuito: dystrophytour.it.

Ogni biker può attivare un proprio profilo attraverso il quale si possono effettuare le donazioni e nel quale sono raccolte tutte le informazioni sportive e di raccolta fondi del singolo atleta (o dell'intera squadra).

DOLOMITI X DUCHENNE 3°EDIZIONE 17-20 GIUGNO 2021 VILLABASSA (BZ)



Duchenne Parent Project - Incasso sarà devoluto a Parent Project nps per contribuire alla ricerca di una cura per la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Numero Verde 800 963 331 - www.parentproject.it - associazionedeparentproject.it - c/c postale 94255007 BCNR IBAN: IT 36 V 08327 03219 000000005775



Gazzetta dello sport - 10 giugno 2021

10 giugno 2021

Dolomiti for Duchenne, dal 17 giugno in Val Pusteria la 3 giorni di MTB solidale

a cura di Gian Luca Pasini

DOLOMITI X DUCHENNE
3°EDIZIONE
17-20 GIUGNO 2021
VILLABASSA (BZ)

DOLOMITI
Duchenne

• 200km e 6.000m
(varianti medie e corte)
• Mountain bike, E-Bike, Gravel

Info@dystrophytour.it
338.1851408
www.dystrophytour.it
#fermareladuchenne



Dopo la pausa obbligata del 2020, finalmente è in arrivo nello splendido scenario della Val Pusteria la terza edizione di Dolomiti for Duchenne, l'evento di 3 giorni in mountain bike organizzato da Parent Project aps,



l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker (DMD/BMD).

L'evento si svolgerà dal **17 al 20 giugno**, avrà come base il Comune ed il territorio di **Villabassa**, grazie ad una collaborazione preziosa che si rinnova per il terzo anno, e vedrà la partecipazione di ciclisti dall'Italia e da altri paesi europei. Un grande ritorno – in tutta sicurezza – per questo evento, che nel 2020 era stato annullato a causa dell'emergenza sanitaria.

Ogni giorno i biker potranno scegliere tra **3 percorsi** diversi – lungo, medio e corto – per sfidare le maestose montagne dolomitiche e condividere emozioni uniche, accomunati dall'obiettivo di contribuire a sostenere **la ricerca sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker**, grave patologia genetica rara che si manifesta nell'infanzia e non ha ancora una cura.

Naturalmente verranno messe in atto tutte le necessarie precauzioni legate alla situazione sanitaria. La comunità di Parent Project farà sentire lo stesso ai partecipanti tutto il proprio entusiasmo e la propria energia grazie alla presenza di una **delegazione di giovani pazienti**, all'organizzazione di momenti di **condivisione** la sera in piazza e a speciali **dirette web** che permetteranno a biker, ragazzi e famiglie in tutta Italia di sentirsi ancora più vicini, uniti dalla stessa, grande motivazione.

Durante le serate si alterneranno in una ricca scaletta, infatti, tante personalità legate alla rete associativa: dal **Presidente Luca Genovese** a **ricercatori e clinici impegnati** ogni giorno a combattere la DMD/BMD, a **ragazzi e famiglie** che porteranno i loro saluti da tutta Italia, condividendo con biker e volontari informazioni e riflessioni su tutto il mondo Parent Project.

I giovani che parteciperanno in rappresentanza di Parent Project sono membri della Consulta dei Ragazzi di Parent Project, che potranno incontrarsi in presenza per la prima volta grazie al progetto *ConSolidare. Connessioni Solidali in Rete*. *Consolidare Parent Project nel percorso di rinnovamento associativo per collocare al centro delle Comunità i ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker*, finanziato ai sensi del D.lgs 3 luglio 2017 n.117, art.72 Annualità 2020.

Dolomiti for Duchenne è la tappa conclusiva del **Dys-Trophy Tour**, circuito di eventi in mountain bike. Il circuito prevede eventi di ogni categoria, dalle Marathon fino alle pedalate ecologiche, per permettere ad ogni tipologia di biker di partecipare.

La descrizione dell'evento, le modalità d'iscrizione, il calendario degli eventi, le donazioni e le classifiche sono disponibili sul sito web dedicato al circuito: www.dystrophytour.it. Ogni biker può attivare un proprio profilo attraverso il quale si possono effettuare le donazioni e nel quale sono raccolte tutte le informazioni sportive e di raccolta fondi del singolo atleta (o dell'intera squadra).

La **distrofia muscolare di Duchenne (DMD)** è una grave patologia genetica rara e degenerativa che colpisce 1 bambino maschio ogni. La **distrofia di Becker (BMD)** è una variante più lieve della patologia, il cui decorso varia però da un paziente all'altro. Attualmente per queste patologie non esiste una cura. Negli ultimi 20 anni, però, grazie ai progressi della ricerca e della gestione clinica, l'aspettativa di vita è raddoppiata e lo scenario della malattia è in continua evoluzione.



Calcio e finanza - 14 giugno 2021

“Dolomiti for Duchenne”, la tre giorni di MTB solidale torna in Val Pusteria

di Redazione - 14 Giugno 2021



Mountain Bike (Foto Insidefoto / Nico Vereecken / Photo News Panoramic)



Annunci Google

Nascondi annuncio

Perché questo annuncio? ▶

Dopo la pausa obbligata del 2020, finalmente è in arrivo nello splendido scenario della Val Pusteria la terza edizione di Dolomiti for Duchenne, l'evento di 3 giorni in mountain



bike organizzato da Parent Project aps, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker (DMD/BMD).

L'evento si svolgerà dal 17 al 20 giugno, avrà come base il Comune ed il territorio di

Villabassa, grazie ad una collaborazione preziosa che si rinnova per il terzo anno.

"Dolomiti for Duchenne" MTB Solidale: i dettagli dell'iniziativa

All'evento parteciperanno ciclisti dall'Italia e da altri Oaes europei. Un grande ritorno – in tutta sicurezza – per questo evento, che nel 2020 era stato annullato a causa dell'emergenza sanitaria.

Ogni giorno i biker potranno scegliere tra 3 percorsi diversi – lungo, medio e corto – per sfidare le maestose montagne dolomitiche e condividere emozioni uniche, accomunati dall'obiettivo di contribuire a sostenere la ricerca sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, grave patologia genetica rara che si manifesta nell'infanzia e non ha ancora una cura. Naturalmente verranno messe in atto tutte le necessarie precauzioni legate alla situazione sanitaria.

La comunità di Parent Project farà sentire lo stesso ai partecipanti tutto il proprio entusiasmo e la propria energia grazie alla presenza di una delegazione di giovani pazienti, all'organizzazione di momenti di condivisione la sera in piazza e a speciali dirette web che permetteranno a biker, ragazzi e famiglie in tutta Italia di sentirsi ancora più vicini, uniti dalla stessa, grande motivazione. Durante le serate si alterneranno in una ricca scaletta, infatti, tante personalità legate alla rete associativa: dal Presidente Luca Genovese a ricercatori e clinici impegnati ogni giorno a combattere la DMD/BMD, a ragazzi e famiglie che porteranno i loro saluti da tutta Italia, condividendo con biker e volontari informazioni e riflessioni su tutto il mondo Parent Project.

I giovani che parteciperanno in rappresentanza di Parent Project sono membri della Consulta dei Ragazzi di Parent Project, che potranno incontrarsi in presenza per la prima volta grazie al progetto ConSolidaRe. Connessioni Solidali in Rete. Consolidare Parent Project nel percorso di rinnovamento associativo per collocare al centro delle Comunità i ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker.



Superando - 16 giugno 2021

Il ritorno di "Dolomiti for Duchenne", tra sport, divertimento e solidarietà

Tappa conclusiva del "Dys-Trophy Tour", circuito di manifestazioni in mountain bike, che prevede eventi di ogni categoria, si svolgerà in Val Pusteria (Bolzano), da domani, 17 giugno, fino a domenica 20, la terza edizione di "Dolomiti for Duchenne", dopo la pausa dello scorso anno causata dalla pandemia. L'evento, che sostiene la ricerca scientifica sulle distrofie muscolari di Duchenne e Becker, mettendo in tal modo insieme sport, divertimento e solidarietà, è organizzato dall'Associazione Parent Project e vi parteciperanno di centinaia di ciclisti dall'Italia e da altri Paesi europei

Dopo la pausa obbligata dello scorso anno, dovuta segnatamente alla pandemia, tornerà finalmente da domani, **17 giugno e fino a domenica 20**, nello splendido scenario della **Val Pusteria** (Bolzano), **Dolomiti for Duchenne**, terza edizione dell'evento di tre giorni in mountain bike organizzato da **Parent Project**, l'Associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con la distrofia muscolare di **Duchenne e Becker**. Base della manifestazione saranno il Comune e il territorio di **Villabassa**, grazie a una consolidata collaborazione, ed è prevista la partecipazione di centinaia di ciclisti dall'Italia e da altri Paesi europei.

DOLOMITI X DUCHENNE
3°EDIZIONE
17-20 GIUGNO 2021 **VILLABASSA (BZ)** **DYS**
Duchenne

• 200km e 6.000m
(varianti medie e corte)
• Mountain bike, E-Bike, Gravel

Info@dystrophytour.it
338.1051408
www.dystrophytour.it
#fermareladiuchenne

Duchenne your voice
DYS-TROPHY Tour

L'elenco sarà divulgato dall'Parent Project app per contribuire alla ricerca di cure-cure per le distrofie muscolari di Duchenne e Becker
Numero Verde 800.601.001 - www.parentproject.it - www.dystrophytour.it - 010.96231007
BEDR IMAGENES 2021061700110000000000775



Ogni giorno, dunque, i partecipanti potranno scegliere tra tre diversi percorsi (lungo, medio e corto), per condividere grandi emozioni, accomunati dall'obiettivo di contribuire a **sostenere la ricerca** sulle distrofie di Duchenne e Becker. Il tutto mettendo naturalmente in atto ogni necessaria precauzione legate alla situazione sanitaria, che tuttavia non impedirà alla comunità di Parent Project di fare ugualmente sentire ai partecipanti il proprio entusiasmo e la propria energia, grazie alla presenza di una **delegazione di giovani pazienti**, all'organizzazione di **momenti di condivisione** la sera in piazza e a **speciali dirette web**, che permetteranno a biker, ragazzi e famiglie in tutta Italia di sentirsi ancora più vicini, uniti dalla stessa, grande motivazione.

«I giovani che parteciperanno in rappresentanza della nostra Associazione – spiegano da Parent Project – sono membri della nostra **Consulta dei Ragazzi**, che potranno incontrarsi in **presenza per la prima volta** grazie al progetto *ConSolidare Connessioni Solidali in Rete. Consolidare Parent Project nel percorso di rinnovamento associativo per collocare al centro delle Comunità i ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker*».

Dolomiti for Duchenne, va ricordato in conclusione, sarà la tappa conclusiva del **Dys-Trophy Tour**, circuito di manifestazioni in mountain bike, che prevede eventi di ogni categoria, dalle Marathon fino alle pedalate ecologiche, per permettere ad ogni tipologia di biker di partecipare. (S.B.)

Per la **descrizione** dell'evento, le **modalità d'iscrizione**, il **calendario** delle varie iniziative, le **donazioni** e le **classifiche**, fare riferimento al **sito del circuito Dys-Trophy Tour**. Ogni biker potrà attivare un proprio profilo attraverso cui effettuare le donazioni e nel quale sono raccolte tutte le informazioni sportive e di raccolta fondi del singolo atleta (o dell'intera squadra). Per ogni ulteriore informazione: **info@dystrophytour.it** (Roberto Zoffoli); **e.poletti@parentproject.it** (Elena Poletti).



Corriere dello sport – 18 giugno 2021

Dolomiti for Duchenne 2021: ritorna in Val Pusteria la 3 giorni di MTB solidale

In arrivo la terza edizione dell'evento a favore di Parent Project aps. Appuntamento dal 17 al 20 giugno a Villabassa (BZ).

Dopo la pausa obbligata del 2020, finalmente è in arrivo nello splendido scenario della Val Pusteria la terza edizione di **Dolomiti for Duchenne**, l'evento di 3 giorni in mountain bike organizzato da **Parent Project aps**, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker (DMD/BMD).

L'evento si svolgerà **dal 17 al 20 giugno**, avrà come base il Comune ed il territorio di Villabassa, grazie ad una collaborazione preziosa che si rinnova per il terzo anno, e vedrà la partecipazione di ciclisti dall'Italia e da altri paesi europei. Un grande ritorno - in tutta sicurezza - per questo evento, che nel 2020 era stato annullato a causa dell'emergenza sanitaria.

Ogni giorno i biker potranno scegliere tra **3 percorsi** diversi - lungo, medio e corto - per sfidare le maestose montagne dolomitiche e condividere emozioni uniche, accomunati dall'obiettivo di contribuire a sostenere la **ricerca sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker**, grave patologia genetica rara che si manifesta nell'infanzia e non ha ancora una cura.



Naturalmente verranno messe in atto tutte le necessarie precauzioni legate alla situazione sanitaria. La comunità di Parent Project farà sentire lo stesso ai partecipanti tutto il proprio entusiasmo e la propria energia grazie alla presenza di una **delegazione di giovani pazienti**, all'organizzazione di momenti di **condivisione** la sera in piazza e a speciali **dirette web** che permetteranno a biker, ragazzi e famiglie in tutta Italia di sentirsi ancora più vicini, uniti dalla stessa, grande motivazione.

Durante le serate si alterneranno in una ricca scaletta, infatti, tante personalità legate alla rete associativa: dal **Presidente** Luca Genovese a **ricercatori e clinici** impegnati ogni giorno a combattere la DMD/BMD, a **ragazzi e famiglie** che

porteranno i loro saluti da tutta Italia, condividendo con biker e volontari informazioni e riflessioni su tutto il mondo Parent Project.

I giovani che parteciperanno in rappresentanza di Parent Project sono membri della Consulta dei Ragazzi di Parent Project, che potranno incontrarsi in presenza per la prima volta grazie al progetto *ConSolidaRe. Connessioni Solidali in Rete. Consolidare Parent Project nel percorso di rinnovamento associativo per collocare al centro delle Comunità i ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker*, finanziato ai sensi del D.lgs 3 luglio 2017 n.117, art.72 Annualità 2020.



Dolomiti for Duchenne è la tappa conclusiva del Dys-Trophy Tour, circuito di eventi in mountain bike. Il circuito prevede eventi di ogni categoria, dalle Marathon fino alle pedalate ecologiche, per permettere ad ogni tipologia di biker di partecipare.

La descrizione dell'evento, le modalità d'iscrizione, il calendario degli eventi, le donazioni e le classifiche sono disponibili sul sito web dedicato al circuito. Ogni biker può attivare un proprio profilo attraverso il quale si possono effettuare le donazioni e nel quale sono raccolte tutte le informazioni sportive e di raccolta fondi del singolo atleta (o dell'intera squadra).

La **distrofia muscolare di Duchenne (DMD)** è una grave patologia genetica rara e degenerativa che colpisce 1 bambino maschio ogni. La **distrofia di Becker (BMD)** è una variante più lieve della patologia, il cui decorso varia però da un paziente all'altro. Attualmente per queste patologie non esiste una cura. Negli ultimi 20 anni, però, grazie ai progressi della ricerca e della gestione clinica, l'aspettativa di vita è raddoppiata e lo scenario della malattia è in continua evoluzione.



Gazzetta dello sport – 23 giugno 2021

23 giugno 2021

Dolomiti for Duchenne, raccolti 110.000 euro per Parent Project

a cura di Gian Luca Pasini



Si è svolta dal 17 al 20 giugno, nello splendido scenario della Val Pusteria, la terza edizione di Dolomiti for Duchenne, l'evento di 3 giorni in mountain bike organizzato da Parent Project aps,





l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

L'evento ha avuto come base il Comune ed il territorio di **Niederdorf –Villabassa**, grazie ad una collaborazione davvero preziosa con l'amministrazione comunale e con l'associazione turistica locale che si è rinnovata per il terzo anno.

Per 3 giorni i partecipanti si sono cimentati con entusiasmo in percorsi di diversa difficoltà, accomunati dall'obiettivo di contribuire a sostenere **la ricerca sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker e le altre attività di Parent Project per l'affiancamento a pazienti e famiglie**. Dolomiti for Duchenne è la tappa conclusiva del **Dys-Trophy Tour**, circuito di eventi in mountain bike. Il circuito prevede eventi di ogni categoria, dalle Marathon fino alle pedalate ecologiche, per permettere ad ogni tipologia di biker di partecipare. Grazie all'impegno dei biker che hanno intrapreso, come singoli o team, questo percorso, è stato possibile raccogliere un totale di **110.000 euro** da destinare all'associazione.

La comunità di Parent Project ha fatto sentire il proprio supporto grazie alla presenza di una **delegazione di giovani pazienti**, all'organizzazione di momenti di **condivisione** la sera in piazza e a speciali **dirette web** che hanno accompagnato ed animato tutti i momenti salienti della manifestazione. Tutte le registrazioni delle dirette sono disponibili sul canale YouTube e sulla pagina Facebook di Parent Project.

I giovani che hanno partecipato in rappresentanza dell'associazione sono membri della Consulta dei Ragazzi di Parent Project, che hanno potuto incontrarsi in presenza per la prima volta grazie al progetto *ConSolidare. Connessioni Solidali in Rete*. *Consolidare Parent Project nel percorso di rinnovamento associativo per collocare al centro delle Comunità i ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker*, finanziato ai sensi del D.lgs 3 luglio 2017 n.117, art.72 Annualità 2020.



Il paragone – 10 novembre 2021

ATTUALITÀ

“Vergogna, sfruttate i disabili”: bufera sulla no profit e le foto contro i “no vax”

10 Novembre 2021, 17:06

1.7k Views

Sta facendo discutere ed è diventata immediatamente virale la campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi di Parent Project aps, organizzazione *no profit* che raccoglie pazienti e genitori di figli con distrofia muscolare di Duchenne e Becker. “Per alcune persone la ricerca non può fare nulla, ma per i ragazzi che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker ha fatto tanto migliorando la loro aspettativa di vita.” si legge nel post oggetto di tante discussioni sui social. “Proprio per questo i nostri ragazzi ci hanno messo la faccia contribuendo attivamente alla realizzazione della campagna. Anche tu puoi fare un gesto straordinario sostenendo la ricerca”.

Nelle fotografie che fanno parte della campagna per la raccolta fondi sono immortalati alcuni ragazzi per l'appunto affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker con alcune frasi, tipo: “Poteva andarmi peggio. Potevo nascere no-vax”, “Poteva andarmi peggio. Potevo nascere complotista” o, ancora, “Poteva andarmi peggio. Potevo nascere negazionista”, laddove (si presume) per “negazionista” s'intende del Covid. Immediatamente le fotografie hanno fatto il giro del web e hanno raccolto molti pareri negativi: tra i commenti al post della pagina c'è chi definisce la campagna una scelta strumentale e fuorviante, chi accusa gli ideatori delle foto di delirio di onnipotenza poiché pensano che tutto sia lecito pur di ottenere consenso, chi li accusa di incitare alla discriminazione e chi di sfruttare la disabilità di questi ragazzi per fare politica.



“Non credo che questi ragazzi stiano pensando certo all’opinione altrui ma solo a migliorare il loro stile di vita” commenta un utente “pensate a quello, non ad usarli per strumentalizzare alcuni temi”. Molti, poi, sono i commenti che definiscono una “vergogna” la decisione di inserire tali temi a dir poco divisivi in questo contesto. Il *backlash* ottenuto da questa campagna di Parent Project aps segue un po’ la falsariga “spregiudicata” adottata dal marketing delle onoranze funebri Taffo ma se in quel caso il *feedback* del pubblico è stato ottimo, altrettanto non si può dire per questa operazione. E’ stata talmente divisiva che il social media manager della pagina si è trovato costretto a commentare le numerose risposte negative: “Stiamo rilevando tutta una serie di commenti critici nei confronti della campagna, noi rimaniamo fieri delle opinioni dei nostri ragazzi e continueremo a sostenerli sempre. Ci aiutate? Mica sarete dei complottisti??”. Come si può capire, invece di riappacificare gli animi e difendere quelle che vengono definite “opinioni dei ragazzi” si butta altra benzina sul fuoco. Risultato: in pochi parleranno della malattia che li affligge e del perché ancora oggi in Italia i disabili ricevano così poca assistenza e passata la polemica del giorno, ci sarà solo tanta acredine in più.



La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli.
La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.



La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli.
La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.



Progetto “Consolidare” finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali D.G. del Terzo settore e della responsabilità sociale delle imprese- Avviso n.2/2020.

Progetto “Consolidare” finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali D.G. del Terzo settore e della responsabilità sociale delle imprese- Avviso n.2/2020.



Bufale.net - 11 novembre 2021

Social: Novax contro malati di distrofia muscolare, giù le mani da Parent Project Aps

di Bufale.net Team | Novembre 11, 2021



Editoriale
BUFALE.NET

SEGNALAZIONI AL 351-8501148

E QUESTA è l'educazione che fornите?
Un tempo nel cervello fatto di stemmelli disposti in cui si insegnava che si è fortunati perché qualcuno è messo peggio di noi? (Tralasciando la schifata di considerare discriminante come "no-va" qualcuno che non fa niente)

Psicolabili che non dovrebbero avere in gestione esseri umani

Sono schifata!!!! 😡😡😡 Ma non vi vergognate Parents Project????!!!!!!

Pensavamo di aver visto tutto: un attacco social di novax contro malati di distrofia muscolare ci mancava.



Nasce tutto da una battuta. Un po' forte, certo, ma oseremmo dire giustificata dai casi della cronaca. Intendiamo, **mogli perseguitate e minacciate perché provax di marito novax**, **una dottoressa mandata in ospedale col naso spaccato da un branco di novax** poco inclini ad essere corretti pubblicamente.

Gruppi Telegram dove sedicenti "Leoni e Guerrieri" si riunivano per scambiarsi numeri di telefono e indirizzi di medici, politici, giornalisti e altri personaggi invisi **invitando gli adepti a perseguitarli e percuotterli** per filmare le violenze e condividerle nel gruppo come un immondo feticcio.

Tra minacce di incendi a centri vaccinali e complottismi vari, oggettivamente **esiste una vasta fascia dei novax che non trova i favori dell'opinione pubblica**.

Dall'altro lato, esiste **Parent Project Aps**, una associazione che si occupa di supportare le famiglie dei malati di distrofia.

Una campagna di donazioni gioca con gli stereotipi sul malato dichiarando che al mondo c'è di peggio della mattia. Si può essere razzisti, complottisti e novax.



Parent Project aps

circa 6 mesi fa



Per alcune persone la ricerca non può fare nulla, ma per i ragazzi che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker ha fatto tanto migliorando la loro aspettativa di vita.

Proprio per questo i nostri ragazzi ci hanno messo la faccia contribuendo attivamente alla realizzazione della campagna.

Anche tu puoi fare un gesto straordinario sostenendo la ricerca →
www.parentproject.it/dona/

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere no-vax.



La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.



Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere razzista.



La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.





Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere omofobo.

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere negazionista.

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere complottista.

+2

La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia
che colpisce i bambini e i ragazzi con difficoltà motorie
e la ricerca ha fatto grandi progressi, continuamente finora e adesso.
Fondazione Trisomia 21 - Associazione dei disabili con sindrome del trisomia 21 e sindrome di cri-du-chat.

La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia
che colpisce i bambini e i ragazzi con difficoltà motorie
e la ricerca ha fatto grandi progressi, continuamente finora e adesso.
Fondazione Trisomia 21 - Associazione dei disabili con sindrome del trisomia 21 e sindrome di cri-du-chat.

La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia
che colpisce i bambini e i ragazzi con difficoltà motorie
e la ricerca ha fatto grandi progressi, continuamente finora e adesso.
Fondazione Trisomia 21 - Associazione dei disabili con sindrome del trisomia 21 e sindrome di cri-du-chat.

2367 5185 2565

Il riferimento ai casi precedenti è ovvio.

Potevano i novax in servizio social permanente, così ricchi di amore (sarcasmo), così inclini a lottare per i diritti di tutti (ancora sarcasmo), paladini della libertà di parola, oppressi da uno Stato cattivo che "ci mette gli uni contro gli altri" dimostraragli che avevano torto.

Potevano ma hanno preferito dargli ragione, riunendosi in massa per aggredire, minacciare, insultare e boicottare un'associazione di disabili come Project Parents Aps.

L'attacco novax contro malati di distrofia

Centinaia di commenti che parlano di "aberrazione infima", inviti a "segnalare come incitamento all'odio" una onlus che si occupa di disabili, un fiorire di loghi negazionisti, minacce di "denunce penali" conto terzi, accuse random di "Circonvenzione di incapace"



per dei giovani che hanno volontariamente posato per una campagna ilare e leggera... e questo è solo l'inizio.

Compresi commenti, tutt'ora in corso, dove si accusa di essere "Malati mentali" dei giovani.

Questo solo nei commenti. Passando alle recensioni, ecco che l'associazione viene sotterrata da recensioni negative dove chi minaccia di "segnalare per odio" l'associazione trova logico dare all'oggetto del loro odio degli psicolabili e dei nazisti.

Peccato: potevate dimostrarvi migliori, avete dato ragione agli autori della campagna.

Avreste potuto esprimere le vostre rimostranze in modo civile, avete scelto l'attacco frontale. **Potevate dimostrare di essere a favore della libertà di parola, e volete tappare la bocca di una associazione di beneficenza per una battuta.**

Fate ancora in tempo, dissociandovi dai commenti più violenti e prediligendo il vero dialogo, di cui amate riempirvi la bocca.

Meglio che inscenare quello che sarà, per l'opinione pubblica, uno scontro di novax contro malati di distrofia.



Vita Non Profit - 12 novembre 2021

Parent Project

È virale “Poteva andarmi peggio” la campagna contro gli stereotipi

di Redazione | 12 novembre 2021



Sdoganare alcuni luoghi comuni sulla disabilità con un messaggio provocatorio e i volti dei giovani pazienti per sensibilizzare sulla patologia e per abbattere il pregiudizio. Questa la scelta comunicativa dell'associazione di pazienti e genitori di figli con distrofia muscolare di Duchenne e Becker

Sdoganare alcuni luoghi comuni e modi di narrare la disabilità. Questo il **focus della campagna di comunicazione** lanciata da **Parent Project aps**, l'associazione di pazienti e genitori di figli con **distrofia muscolare di Duchenne e Becker** (Dmd/Bmd). Claim della campagna è “Poteva andarmi peggio”. Realizzata in collaborazione con KIRweb - l'agenzia di Riccardo Pirrone, famosa per le campagne pubblicitarie delle onoranze funebri Taffo - è **già virale sui social media**.

La distrofia muscolare di Duchenne è una patologia gravissima che incide fortemente sulla vita dei pazienti e loro famiglie ma, anche grazie al lavoro svolto in questi 25 anni di vita dall'associazione, l'aspettativa di vita si è triplicata nel corso di questi anni e la qualità di vita è diventata ogni giorno più solida. Tanto è stato fatto nel corso di questi 25 anni, dall’ “andate a casa, non c’è nulla da fare, ha la Duchenne” che si sentivano dire i genitori, tempo fa, al momento della diagnosi. **La ricerca, per la Duchenne e la Becker, è andata avanti permettendo a tutta la comunità di raggiungere piccoli e grandi traguardi, ma tanto c’è ancora da fare e per questo è fondamentale continuare a sostenerla.**



Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere complottista.



La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli.
La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

Progetto "CosaSaiDere" finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali D.G. del Terzo settore e della responsabilità sociale delle imprese - Avviso n.2/2021



Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere negazionista.



La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli.
La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

Progetto "CosaSaiDere" finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali D.G. del Terzo settore e della responsabilità sociale delle imprese - Avviso n.2/2021

Con questa iniziativa di comunicazione Parent Project ha scelto di prendere posizione su tematiche considerate divisive e, attraverso un chiaro e provocatorio paradosso, con molta ironia sono gli stessi pazienti che mostrano un nuovo approccio alla propria disabilità.

Sono sei i ragazzi e giovani adulti della comunità di pazienti i protagonisti che danno un volto e una voce al messaggio della campagna. Un messaggio intenzionalmente provocatorio: "Poteva andarmi peggio. Potevo nascere novax". Oppure omofobo, razzista, complottista, negazionista, terrapiattista.

Un messaggio di forte impatto, che sta già ricevendo, nelle prime ore dal lancio della campagna, reazioni molto accese sui social media, in particolare su [Facebook](#), piattaforma sulla quale le visualizzazioni sono salite vertiginosamente - una copertura di oltre 224.000 utenti, circa 57.000 interazioni col post, circa 7541 reazioni dirette e 7500 commenti.

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere omofobo.



La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli.
La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

Progetto "CosaSaiDere" finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali D.G. del Terzo settore e della responsabilità sociale delle imprese - Avviso n.2/2021





Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere no-vax.



La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia
che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli.
La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

Progetto "Consolidare" finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali D.G. del Terzo settore e della responsabilità sociale delle imprese. Avviso n.2/2020.



Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere razzista.



La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia
che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli.
La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

Progetto "Consolidare" finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali D.G. del Terzo settore e della responsabilità sociale delle imprese. Avviso n.2/2020.

Reazioni e accuse subite smentite dall'associazione e dai pazienti stessi, pronti a ribadire il loro ruolo attivo nella campagna così come nella vita. **Sono i pazienti stessi a prendere la parola in questa campagna, smontando attraverso un paradosso e un'ironia graffiante il preconcetto che nascere con una patologia rappresenti la peggiore delle sfortune possibili;** e a trasmettere l'idea di essere persone pronte a giocare un ruolo attivo nel mondo che le circonda e ad esprimere le proprie opinioni, non condizionate da etichette legate alla disabilità.

Tra le condivisioni a supporto di Parent Project, quella di Valentina Tomirotti (Pepitosa), giornalista, blogger e influencer attiva anche sui temi legati all'abilismo.

La campagna è realizzata nell'ambito del Progetto "Consolidare", finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi del D.lgs 3 luglio 2017 n. 117 avviso 2/2020.



Mashable - 12 novembre 2021

"Tanto odio per questa campagna social: io partecipo per cambiare il modo di parlare di disabilità"

"Poteva andarmi peggio" ha generato molti commenti negativi. Abbiamo intervistato uno dei testimonial della campagna virale

By [Corinna Spirito](#) Novembre 12, 2021 [f](#) [t](#)

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere complottista.





"Poteva andarmi peggio. Potevo nascere complottista", si legge questo nel poster che vede Luca Buccella sorridere con indosso una maglia bordeaux.

Trent'anni, traduttore per il cinema, Luca è affetto dalla distrofia muscolare di Duchenne, una grave malattia degenerativa che colpisce i muscoli, ed è uno dei volti della nuova campagna di raccolta fondi per la **onlus Parent Project** realizzata in collaborazione con KIRweb – l'agenzia di Riccardo Pirrone, famosa per le campagne pubblicitarie delle onoranze funebri Taffo. Come Luca, altri ragazzi affetti dalle distrofie di Duchenne e Becker si sono prestati come testimonial: a ognuno di loro corrisponde una frase diversa. "Poteva andarmi peggio. Potevo nascere terrapiattista", "Potevo nascere no-vax". Oppure "omofobo", "razzista", "negazionista".

La campagna, da qualche giorno online, è diventata virale e sta facendo molto discutere gli utenti dei social network.

Cosa non è piaciuto

"Una campagna per non discriminare che usa la discriminazione su altre categorie", questa l'accusa principale che viene fatta a Parent Project.

Moltissimi i commenti di chi attacca queste immagini perché "generano odio nei confronti di altre persone". Gli italiani che hanno scelto di non vaccinarsi contro il Covid-19, in particolare, si sono sentiti attaccati e offesi.

Ma non solo. Qualcuno trova che sia un modo sbagliato di parlare di disabilità. Il body builder Gabriele Andriulli, per esempio, ha commentato: "Nascere o avere una disabilità ha comunque accezione negativa per voi. Sono paraplegico in carrozzina. Io non sono uno a cui è andata male ma poteva andare peggio: sono uno sfortunato come altri ragazzi che vive la vita nella sua normalità, che deve essere accettata come qualsiasi diversità che sia di



pensiero o di esistenza".

Infine c'è chi ritiene che gli ideatori della campagna abbiano "sfruttato" i volti di ragazzi con disabilità per trasmettere messaggi politici. E questi sono proprio i commenti che più hanno indispettito i testimonial.

Lo scopo della campagna

La campagna ha lo scopo di mostrare che se 25 anni fa i genitori dei bambini a cui veniva diagnosticata la distrofia muscolare di Duchenne e Becker si sentivano dire dai medici "andate a casa, non c'è nulla da fare", oggi non è più così. Per queste gravi malattie non c'è ancora una cura, ma la ricerca è andata avanti permettendo a tutta la comunità di raggiungere piccoli e grandi traguardi.

 **Parent Project aps**
circa 6 mesi fa



Per alcune persone la ricerca non può fare nulla, ma per i ragazzi che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker ha fatto tanto migliorando la loro aspettativa di vita.

Proprio per questo i nostri ragazzi ci hanno messo la faccia contribuendo attivamente alla realizzazione della campagna.

Anche tu puoi fare un gesto straordinario sostenendo la ricerca → www.parentproject.it/dona/

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere no-vax.



La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

Duchenne Parent Project

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere razzista.



La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

Duchenne Parent Project



"Il focus della campagna - spiega Parent Project in una nota - è quello di sdoganare alcuni luoghi comuni e modi di narrare la disabilità. La distrofia muscolare di Duchenne è una patologia gravissima che incide fortemente sulla vita dei pazienti e loro famiglie ma, anche grazie al lavoro svolto in questi 25 anni di vita dall'associazione, l'aspettativa di vita si è triplicata nel corso di questi anni e la qualità di vita è diventata ogni giorno più solida. Parent Project ha scelto di prendere posizione su tematiche considerate divisive e, attraverso un chiaro e provocatorio paradosso, con molta ironia sono gli stessi pazienti che mostrano un nuovo approccio alla propria disabilità".



Raccontare la disabilità

"Penso sia molto offensivo guardare una persona con disabilità dall'alto in basso e pensare che non sia capace di prendere decisioni autonomamente. Sono stato contattato direttamente dall'ufficio di Parent Project che mi ha proposto di partecipare alla campagna mostrandomi un template", ha spiegato Luca Buccella a *Mashable Italia*. "Io e gli altri ragazzi avevamo quindi un'idea chiara di come sarebbe stata strutturata la campagna e abbiamo deciso consapevolmente di partecipare. Non c'è stata alcuna pressione: a me è sembrata subito una bella idea".

"La verità è che la disabilità è ancora un grosso tabù: se ne deve parlare sotto voce e si ha sempre il timore di offendere. La disabilità - continua Buccella - è invece una cosa come un'altra e, purché non si offendere, se ne può parlare in qualsiasi termine anche con ironia, come abbiamo fatto noi. Lo scopo di 'Poteva andarmi peggio' è comunicare che mentre la nostra disabilità fisica ci è capitata, ci sono persone che scelgono di seguire determinate posizioni: la nostra disabilità non dipende da noi, l'intolleranza invece sì".



Redattore sociale - 12 novembre 2021



12 novembre 2021 ore: 15:25

DISABILITÀ

E' "peggio" la disabilità o il complottismo? Così la distrofia diventa "virale"

di Chiara Ludovisi

[f](#) [t](#) [in](#) [w](#) [e](#) [p](#)

Lanciata da Parent Project per sensibilizzare e raccogliere fondi, la campagna sta scatenando proteste e critiche: sei volti di persone con distrofia di Duchenne riflettono: "Poteva andarmi peggio. Potevo essere no-vax". Oppure omofobo, razzista, complottista, terrapiattista, negazionista. Strumentalizzazione? Insulto? L'associazione si difende: "Finalmente virale la distrofia di Duchenne"



ROMA - "Poteva andarmi peggio. Potevo essere no-vax". Oppure razzista, o terrapiattista, o negazionista, oppure omofobo. E' il messaggio pronunciato dai sei volti della campagna di comunicazione e raccolta fondi di Parent Project, l'associazione che si occupa di sostenere le persone con distrofia di Becker e di Duchenne e le loro famiglie. Sei volti sorridenti, che

appartengono ad altrettante persone – tutti maschi - colpiti dalla patologia. La campagna è diventata "virale" in pochi giorni, grazie soprattutto alle polemiche che ha suscitato e a un dibattito che non accenna a smorzarsi. Può una malattia degenerativa essere paragonata, anche solo per scherzo, a un pensiero per lo più condannabile e condannato, o per alcuni a un pensiero semplicemente diverso? E può il fine - rendere una campagna virale ed efficace, per raccogliere fondi per la ricerca - giustificare i mezzi - quelli di una provocazione che inevitabilmente divide gli animi e solleva critiche?



La provocazione....

Iniziamo dalla forma e dallo scopo della campagna: sei pannelli, ciascuno con l'immagine di una persona con distrofia, per sei diversi messaggi: l'incipit è lo stesso – 'Poteva andarmi peggio' – la seconda parte invece varia, chiamando in causa diverse categorie: "Potevo essere no-vax", oppure "omofobo", o "razzista," o "terripiattista", o "negazionista", o "complottista". Sei categorie che, soprattutto negli ultimi mesi, hanno riscosso una generalizzata e diffusa condanna. Come sottolinea il messaggio pubblicato nel lancio della campagna sui social: "Per alcune persone la ricerca non può fare nulla, ma per i ragazzi che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker ha fatto tanto migliorando la loro aspettativa di vita. Proprio per questo i nostri ragazzi ci hanno messo la faccia contribuendo attivamente alla realizzazione della campagna. Anche tu puoi fare un gesto straordinario sostenendo la ricerca".





... e la reazione

Le critiche non si sono fatte attendere, popolando i social dell'associazione con commenti per lo più aspri: c'è chi parla di "strumentalizzazione della sofferenza" chi di "campagna scandalosa, che crea ulteriore divisione sociale (come se ce ne fosse bisogno), attraverso un mix di etichette usate a casaccio"; c'è chi afferma che all'associazione "interessava solo darsi visibilità, ci sono riusciti anche se hanno fatto una figura pessima: la dignità vale più di qualsiasi donazione" e chi ricorda che "le campagne di sensibilizzazione devono essere finalizzate alla coesione, non creare ulteriori fratture sociali". E poi ci sono, naturalmente, le stroncature di chi si sente chiamato direttamente in causa, no-vax o "complottista che sia".

Tante e diverse critiche, cui l'associazione sente di dover rispondere, prima sui social, spiegando le finalità e il senso della campagna, il cui "obiettivo è sdoganare il modo in cui si parla della disabilità, un punto indispensabile per poter realmente parlare di inclusione. I testimonial di questa campagna sono i ragazzi, ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne, consapevoli e ben felici di metterci la faccia e l'autoironia. Ben felici perché hanno provato sulla loro pelle tutti i colori del luogo comune, decidendo di riderci su! In questa campagna non giudichiamo ciò in cui ognuno di noi crede, non paragoniamo una convinzione ideologica ad un'altra".

Interviene anche l'ideatore della campagna, Riccardo Pirrone (agenzia KIRweb), che spiega: "Abbiamo realizzato la campagna pubblicitaria tutti insieme, siamo andati a fare le foto e i ragazzi hanno scelto la frase che volevano abbinare alla loro immagine. Sono particolarmente fieri di questa campagna social, perché è coraggiosa, attuale, forte, decisa e simpatica come loro". E rilancia: "La ricerca ha fatto grandi progressi, ma c'è ancora bisogno di noi. C'è bisogno soprattutto di andare sul profilo di Parent Project aps e di supportare la campagna, perché i no-vax stanno offendendo i ragazzi e stanno spammando le loro idee strampalate. Diciamo strampalate. Ci aiutate? Mica sarete dei complottisti??".



Ma non serve, questo, a smorzare le proteste: continuano a piovere critiche e proteste, tanto che l'associazione ieri ha diramato un comunicato in cui difende ancora la sua scelta, anche alla luce del successo mediatico della campagna. Significativo il titolo della nota: "Finalmente 'virale' la Distrofia di Duchenne e Becker!". Un successo certificato dai numeri: "Un messaggio di forte impatto, che sta già ricevendo, nelle prime ore dal lancio della campagna, reazioni molto accese sui social media, in particolare su Facebook, piattaforma sulla quale le visualizzazioni sono salite vertiginosamente – una copertura di oltre 224 mila utenti, circa 57 mila interazioni col post, circa 7.541 reazioni dirette e 7.500 commenti. Insieme alle visualizzazioni si moltiplicano, appunto, i commenti sia positivi, sia negativi, che arrivano agli insulti diretti ed alle accuse di strumentalizzazione verso i giovani testimonial. Accuse subite smentite dall'associazione e dai pazienti stessi, pronti a ribadire il loro ruolo attivo nella campagna così come nella vita. Sono i pazienti stessi a prendere la parola in questa campagna, smontando attraverso un paradosso ed un'ironia graffiante il preconcetto che nascere con una patologia rappresenti la peggiore delle sfortune possibili; e a trasmettere l'idea di essere persone pronte a giocare un ruolo attivo nel mondo che le circonda e ad esprimere le proprie opinioni, non condizionate da etichette legate alla disabilità".

I caregiver: "Non ci piace. Disabilità non è una scelta"

Degne di attenzione sono le voci di chi la disabilità o la malattia le ha in casa: mamme e papà di figli di cui si prendono cura ogni giorno. Come Elena Improta, presidente di Oltre lo sguardo onlus: "Essere terrapiattista, negazionista, ecc. sono scelte. Diverso è vivere sulla propria pelle una condizione di disabilità così grave e degenerativa. Sono immagini completamente diverse: non si fa una campagna di sensibilizzazione o raccolta fondi paragonandosi a persone dotate di una struttura fisica, motoria, mentale in grado di fare delle scelte. Chi vive sulla propria pelle una disabilità così grave e degenerativa non ha scelta. Perché non si domanda a una madre se avrebbe preferito un figlio no-vax piuttosto che un figlio psichiatrico grave, o tetraplegico?". Commenta un'altra mamma caregiver, che preferisce restare anonima: "E' grave che delle persone con disabilità siano prese come termine di paragone infimo rispetto a categorie di persone che la società condanna: quelle contro i vaccini, contro la scienza, contro l'omosessualità eccetera eccetera. Perché i disabili devono essere presi come termine di paragone negativo? Questo è un insulto".

Molto critico anche il genitore di un bambino con la distrofia di Duchenne: "Non mi piace – commenta – Come me, tanti genitori non condividono questa campagna e stanno esprimendo il proprio disappunto sui social dell'associazione. Prima di tutto, è un paragone che non ha senso: la distrofia di Duchenne è una malattia che può solo peggiorare, non ha rimedio, un destino che non si può cambiare. Diversamente, essere no-vax, o negazionista o tutto il resto è frutto di convinzioni che possono cambiare da un momento all'altro e per tutto il corso della vita. Perfino l'assassino può redimersi: ma la distrofia di Duchenne no". E poi, c'è una considerazione più pratica,



espressione del pragmatismo necessario che per un careviger è strategia di sopravvivenza: "I nostri figli sono in condizione di totale dipendenza dal prossimo: c'è poco da decidere chi deve o non deve aiutarli. Se mio figlio cade dalla carrozzina, perché magari c'è una buca sull'asfalto, accetta l'aiuto di chiunque glielo offra. Così, un'associazione che chiede aiuto per le famiglie, deve rappresentare i bisogni di quelle famiglie e accettare l'aiuto di chiunque lo offra: non può permettersi di selezionare in base al credo, o al pensiero politico o culturale".

La conclusione la lasciamo a una mamma: "Poteva andarmi peggio, potevo nascere piena di pregiudizi. Invece sono la mamma di Simone, un meraviglioso bambino affetto da distrofia muscolare di Duchenne, a cui inseguo quotidianamente l'amore, la tolleranza, il rispetto delle minoranze e delle loro opinioni. Simone si terrà sempre lontano dagli sciacalli che strumentalizzano il dolore altrui".



La Nuova BQ - 12 novembre 2021

IL CASO

Lo spot che abbatte un luogo comune per crearne altri

EDITORIALI

12-11-2021



Tommaso
Scandroglio

Fa discutere lo spot della Duchenne Parent Project aps a favore della ricerca sui pazienti affetti da distrofia. Per abbattere un luogo comune, la disabilità, se ne creano altri: l'omofobo, il no vax, il complottista. Ma lo scopo del claim è raggiunto: far parlare di sé.



La Duchenne Parent Project aps è un'organizzazione no profit formata da pazienti e genitori di figli con distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Per raccogliere fondi questa organizzazione ha lanciato una campagna che sta facendo discutere i social e i media. Nelle immagini che veicolano questa campagna si vedono delle persone disabili in carrozzina e sopra le loro teste campeggiano questi slogan: "Poteva andarmi peggio. Potevo nascere no vax"; "Potevo nascere omofobo", "Poteva andarmi peggio. Potevo nascere complottista"; "Potevo andarmi peggio. Potevo nascere negazionista". Il messaggio è chiaro: Duchenne Parent Project aps è a favore della ricerca scientifica, chi critica i vaccini è contro la scienza, nega la loro bontà e la gravità dell'attuale pandemia e vede complotti dovunque.

L'aspetto più censurabile di questa campagna non è la critica verso chi nutre dubbi sul vaccino, che all'interno di un dibattito scientifico trova una sua legittimità, bensì il fatto che si squalifica in modo grossolano chi, invece, in modo ragionato solleva alcune obiezioni sul tema vaccini. Tale categoria di persone finisce così per essere una macchietta, uno stereotipo. Su Facebook la Duchenne Parent Project aps scrive: "I testimonial di questa campagna sono i ragazzi, ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne, consapevoli e ben felici di metterci la faccia e l'autoironia. Ben felici perché hanno provato sulla loro pelle tutti i colori del luogo comune, decidendo di riderci su!".

Ecco allora che per combattere dei luoghi comuni se ne usano altri, per tutelare una minoranza se ne attacca un'altra. E così chi fa presente che il tema vaccini è assai articolato, riceve sbrigativamente l'etichetta "No vax". In tale prospettiva questa campagna si allinea in modo supino al politicamente corretto. E dunque al posto dei no vax ci poteva essere chi contesta la teoria del riscaldamento globale antropogenico, il cattolico, chi difende la differenza antropologica tra uomo e donna, chi critica l'Europa, chi è contro gli sbarchi incontrollati dei clandestini, etc. In breve chi la pensa in modo diverso da te o dalla massa è un terrapiattista. La scelta ovviamente è caduta sui no vax perché tale categoria interessa il tema della ricerca scientifica, ma alla fine è una scelta opportunistica, un mero pretesto per raccogliere fondi per uno scopo, tra l'altro, assai nobile.

Si obietterà che qui stiamo parlando di pubblicità e non di dibattito scientifico e quindi le semplificazioni sono doverose. Vero, ma se la semplificazione investe problemi complessi è meglio lasciare perdere. Non tutto può essere sintetizzato in un *claim*. C'è da aggiungere che questo atteggiamento semplificatorio sul tema vaccini non è appannaggio solo di chi ha inventato questa campagna per conto della comunque benemerita associazione di cui sopra, ma è un tratto distintivo anche di alcuni gruppi sociali che militano sia pro che contro i vaccini.



Il tema, lo ripetiamo, presenta così tante sfaccettature e complessità che qualsiasi sintesi e qualsiasi semplificazione sono pericolose. L'unico atteggiamento che potrebbe essere accolto è la presentazione piana delle tesi contrapposte e, semmai, la proposta e non l'imposizione di una chiave interpretativa, escludendo qualsiasi posizione a priori, precostituita, apodittica (il vaccino è solo veleno, il vaccino è una pozione magica). Dunque possiamo concludere che questa campagna, tra le altre cose, esprime bene un certa sensibilità collettiva sul tema, portata a generalizzare e a dividere il mondo in bianco e nero, in persone buone e in persone cattive.

Sui social poi molti hanno criticato questa campagna perché avrebbe usato strumentalmente la grave disabilità di questi ragazzi per fini politici, ossia per attaccare il fronte *No Green Pass*. Può essere, ma non lo crediamo. Crediamo di più al Rasoio di Occam: la spiegazione più semplice spesso è quella vera. Qual è il fine di questa campagna? Raccogliere fondi. E come li raccogli? Catturando l'attenzione. E come ci riesci? La polemica, in questo caso intesa come sberleffo ad una certa categoria sociale, può essere una buona soluzione. Una prova che la campagna non vuole strumentalizzare la disabilità di questi ragazzi, ma punta solo a far parlare di sé, è il post del social media manager della pagina FB, il quale a fronte della montante protesta non ha cercato di buttare acqua sul fuoco bensì benzina: "Stiamo rilevando tutta una serie di commenti critici nei confronti della campagna, noi rimaniamo fieri delle opinioni dei nostri ragazzi e continueremo a sostenerli sempre. Ci aiutate? Mica sarete dei complottisti??".

Chiaro l'intento di rinfocolare la polemica. Inoltre in questo caso attaccare chi è critico verso le vaccinazioni saldandolo al tema della disabilità non può che portare consensi. Il risultato è stato pienamente raggiunto, visto il clamore suscitato. Dunque semmai sono stati i "no vax" ad essere stati strumentalizzati per trovare fondi. E, lo ripetiamo, al loro posto ci potevano benissimo essere molte altre categorie di persone invise al *mainstream*.



Il Dolomiti - 12 novembre 2021

CRONACA

“Poteva andarmi peggio, potevo nascere no-vax”: la distrofia muscolare diventa virale con la campagna di Parent Project, ma è già polemica

La campagna di comunicazione “Poteva andarmi peggio” è stata lanciata da Parent Project aps, l’associazione di pazienti e genitori di figli con distrofia muscolare di Duchenne Becker. L’obiettivo? “Sdoganare alcuni luoghi comuni e modi di narrare la disabilità” prendendo posizione su tematiche divisive grazie al ruolo attivo di alcuni pazienti

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere no-vax.

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere razzista.

La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

Duchenne Parent Project

La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

Duchenne Parent Project

Di F.S. - 12 November 2021 - 10:33

Condividi

TRENTO. “Poteva andarmi peggio”. Potevo nascere **no-vax, complottista, omofobo, razzista** e ancora **negazionista o terrapiattista**: ecco la nuova



campagna di comunicazione di Parent Project aps, l'associazione di pazienti e genitori di figli con distrofia muscolare di Duchenne e Becker. E sono proprio loro, un gruppo di **6 pazienti** affetti da Dmb/Bdm i **protagonisti del messaggio provocatorio** che l'associazione ha voluto lanciare per **sensibilizzare** sulla patologia e “**abbattere il pregiudizio**”. “Per alcune persone la **ricerca non può fare nulla** – ha dichiarato Parent Project aps – ma per i ragazzi che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker **ha fatto tanto** migliorando la loro **aspettativa di vita**. Proprio per questo i nostri ragazzi ci hanno **messo la faccia** contribuendo attivamente alla **realizzazione della campagna**”. Campagna che, in diverse immagini, presenta un primo piano di alcuni pazienti sorridenti, ognuno con un particolare “**poteva andarmi peggio**”.



La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli.
La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

Progetto "I volevate?" finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali D.L. del 17/03/2010 e della responsabilità sociale delle imprese - Avviso n.12/2008.



La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli.
La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

Progetto "I volevate?" finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali D.L. del 17/03/2010 e della responsabilità sociale delle imprese - Avviso n.12/2008.

L'obiettivo della campagna, spiega l'associazione, è quello di “**sdoganare alcuni luoghi comuni** e modi di narrare la **disabilità**. La distrofia muscolare di Duchenne è una **patologia gravissima** che incide fortemente sulla vita dei pazienti e loro famiglie ma, anche grazie al lavoro svolto in questi **25 anni di**



vita dall'associazione, l'aspettativa di vita si è triplicata nel corso di questi anni e la qualità di vita è diventata ogni giorno più solida. Parent Project ha scelto di prendere posizione su tematiche considerate divisive e, attraverso un chiaro e provocatorio paradosso, con molta ironia sono gli stessi pazienti che mostrano un nuovo approccio alla propria disabilità”.



Per la Duchenne e Becker in particolare la ricerca è andata avanti parecchio negli ultimi 25 anni, permettendo a tutta la comunità di raggiungere piccoli e grandi traguardi, dice Parent Project, “ma ha ancora bisogno di sostegno per raggiungerne altri, importanti”. Il messaggio portato nella campagna dall'associazione è “intenzionalmente provocatorio” e già dopo poche ore dalla condivisione delle immagini su Facebook erano già migliaia i commenti, sia positivi che negativi, arrivati alla loro pagina. Insieme ai commenti sono poi arrivate le accuse di strumentalizzazione verso i giovani testimonial, spiega l'associazione “accuse subite smentite da Parent Project e dai pazienti stessi, pronti a ribadire il loro ruolo attivo nella campagna così come nella vita. Sono proprio loro a prendere la parola in questa campagna, smontando attraverso un paradosso ed un'ironia graffiante il preconcetto che nascere con una patologia rappresenti la peggiore delle sfortune possibili; e a trasmettere l'idea di essere persone pronte a giocare un ruolo attivo nel mondo che le circonda e ad esprimere le proprie opinioni, non condizionate da etichette legate alla disabilità”.



Gas Social – 12 novembre 2021

gas GAS – QUELLO CHE IN TICINO NON TI DICONO
Testata indipendente di controinformazione e approfondimento

“...Potevo nascere no-vax”

Di Corrado Mordasini



12 Novembre 2021

Duchenne parent project, è un'associazione che si occupa di reperire fondi per la ricerca sulle distrofie muscolari di Duchenne e Baker, due patologie entrambe causate da una mutazione genetica nel gene della distrofina.

L'ultima campagna pubblicitaria, oggettivamente coraggiosa e ben centrata, espone dei malati (ovviamente volontari) con degli slogan:



"Poteva andarmi peggio, potevo nascere omofobo", "Poteva andarmi peggio, potevo nascere razzista" ... il tentativo evidente e gradevolmente civile di rimarcare un primato: la malattia non è colpa di chi ne mostra i sintomi, differente è per chi, scientemente alimenta dei disagi e fa scelte proprie che sono antitetiche a quelle di una società civile. Ecco allora che è meglio essere distrofico che razzista.

**Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere omofobo.**



La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

Duchenne Parent Project

**Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere razzista.**



La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

Duchenne Parent Project

Ma a fare rumore, non sono state tanto queste uscite, che sono condivisibili e difficilmente confutabili, a far saltare la mosca al naso al popolo dei no vax italiani sono state le seguenti pubblicità: *"Poteva andarmi peggio, potevo nascere no-vax"*, *"Poteva andarmi peggio, potevo nascere complottista"*, *"poteva andarmi peggio potevo nascere negazionista"*.

**Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere no-vax.**



La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

Duchenne Parent Project

**Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere negazionista.**



La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

Duchenne Parent Project

Tanti sono stati i messaggi e le reazioni negative alla presentazione della pubblicità, al punto che i social media manager della pagina dell'associazione hanno pensato di lanciare un appello: *"Stiamo rilevando tutta una serie di commenti critici nei confronti della campagna, noi rimaniamo fieri delle opinioni dei nostri ragazzi e continueremo a sostenerli sempre. Ci aiutate? Mica sarete dei complottisti??"*.

Commenti a valanga, immaginiamo pilotati da quel manipolo di irriducibili, contenenti una buona quantità di idioti, che non si fermano davanti a nulla. Perché come dico sempre, separiamo il grano dalla pula. Tra le persone che non si vogliono vaccinare, e che portano serenamente le loro ragioni, ci sono manipoli di canaglume vario.



Complimenti a chi ha ideato la campagna e complimenti al coraggio di persone fragili, delicate, la cui vita è appesa a un filo e che con durezza esprimono il loro disagio. Dall'altra i piccoli egoistici farabutti del web, persone che come al solito inneggiano alla propria libertà, facendo strame di quella altrui. E allora la vita di anziani, disabili, malati cronici, sono il prezzo adeguato e inevitabile da offrire sull'altare della morte per garantirci il diritto di strepitare in piazza, di invadere ospedali o supermarket senza mascherina. ([leggi qui sotto](#))

Un popolo di guitti patetici che per fortuna i Paesi europei stanno mettendo sempre più all'angolo, come l'Austria che ha intrapreso il lockdown solo per i non vaccinati, un'idea che anche altri paesi, seriamente esasperati dalle lungaggini dell'epidemia, stanno prendendo in considerazione.

Perché ora i contagi stanno aumentando, soprattutto tra i non vaccinati, che oltretutto rischiano molto di più di finire in cure intense o all'obitorio rispetto a chi è vaccinato. Il lander della Turingia, ha minacciato di non curare più chi non si vaccina, e da dicembre, Singapore in effetti smetterà di pagare le cure mediche a coloro che si sono rifiutati di vaccinarsi.

Al saldo delle polemiche, è pertinente domandarsi perché, persone fragili debbano vivere con la paura, mentre persone sane non solo rifiutano di vaccinarsi, ma propagano notizie false per sostenere le loro folli tesi. Il mondo da tempo è confrontato con queste frange di persone, che se non sono seguaci di Qanon, sono terrapiattisti, amici degli omini verdi o fanatici paranoidi convinti che gli si voglia impiantare un microchip. È ora di finirla e di passare a misure più draconiane, la pazienza di quelli che fanno il loro dovere si sta rapidamente esaurendo.



Gazzetta dello sport - 14 novembre 2021

14 novembre 2021

"Poteva andarmi peggio": la campagna sulla distrofia che sta dividendo i social

a cura di Gian Luca Pasini

Parent Project aps, l'associazione di pazienti e genitori di figli con **distrofia muscolare di Duchenne e Becker** (DMD/BMD), ha lanciato la nuova campagna di comunicazione **Poteva andarmi peggio**, realizzata in collaborazione con **KIRweb** – l'agenzia di **Riccardo Pirrone**, famosa per le campagne pubblicitarie delle onoranze funebri Taffo – e già virale sui social media.

L'obiettivo

Il focus della campagna è quello di sdoganare alcuni luoghi comuni e modi di narrare la disabilità. La distrofia muscolare di Duchenne è una patologia gravissima che incide fortemente sulla vita dei pazienti e loro famiglie ma, anche grazie al lavoro svolto in questi 25 anni di vita dall'associazione, l'aspettativa di vita si è triplicata nel corso di questi anni e la qualità di vita è diventata ogni giorno più solida. Parent Project ha scelto di prendere posizione su tematiche considerate divisive e, attraverso un chiaro e provocatorio paradosso, con molta ironia sono gli stessi pazienti che mostrano un nuovo approccio alla propria disabilità. Tanto è stato fatto nel corso di questi 25 anni, dall' "andate a casa, non c'è nulla da fare, ha la Duchenne" che si sentivano dire i genitori, tempo fa, al momento della diagnosi. La ricerca, per la Duchenne e la Becker, è andata avanti permettendo a tutta la comunità di raggiungere piccoli e grandi traguardi, ma tanto c'è ancora da fare e per questo è fondamentale continuare a sostenerla.

La campagna e le reazioni

Sono 6 i ragazzi e giovani adulti della comunità di pazienti i protagonisti che danno un volto e una voce al messaggio della campagna. Un messaggio intenzionalmente provocatorio: **"Poteva andarmi peggio. Potevo nascere no-vax"**. Oppure **omofobo, razzista, compiottista, negazionista, terrapiattista**. Un messaggio di forte impatto, che sta già ricevendo, nelle prime ore dal lancio della campagna, reazioni molto accese sui social media, in particolare su Facebook, piattaforma sulla quale le visualizzazioni sono salite vertiginosamente – una copertura di oltre 224.000 utenti, circa 57.000 interazioni col post, circa 7541 reazioni dirette e 7500 commenti. Insieme alle visualizzazioni si moltiplicano, appunto, i commenti sia positivi, sia negativi, che arrivano agli insulti diretti ed alle accuse di strumentalizzazione verso i giovani testimonial. Accuse subite smentite dall'associazione e dai pazienti stessi, pronti a ribadire il loro ruolo attivo nella campagna così come nella vita. Sono i pazienti stessi a prendere la parola in questa campagna, smontando attraverso un paradosso ed un'ironia graffiante il preconcetto che nasce con una patologia rappresenti la peggiore delle sfortune possibili; e a trasmettere l'idea di essere persone pronte a giocare un ruolo attivo nel mondo che le circonda e ad esprimere le proprie opinioni, non condizionate da etichette legate alla disabilità. Tra le condivisioni a supporto di Parent Project, quella di Valentina Tomirotti (Pepitosa), giornalista, blogger e influencer attiva anche sui temi legati all'abilismo.



Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere complottista.

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere omofobo.

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere no-vax.

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere razzista.

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere terrapiattista.

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere negazionista.

La sfida della Duchenne e Bioter è una grande campagna che coinvolge una grande comunità di genitori dei bambini con la malattia di Duchenne e Becker e le loro spose, amici, familiari e colleghi. La ricerca ha fatto grandi progressi, continuerà insieme a noi.

Duchenne Parent Project



Superando – 15 novembre 2021

Sta facendo parlare quella campagna contro la “visione tragica della disabilità”

di Simona Lancioni *

Divulgata alcuni giorni fa sui social media, la nuova campagna di comunicazione denominata “Poteva andarmi peggio”, promossa dall’Associazione Parent Project, sta suscitando reazioni fortissime, una parte delle quali indignate, tantissime altre di apprezzamento. Essa è stata costruita giocando provocatoriamente sulla “visione tragica della disabilità”, con due scopi dichiarati: decostruire tale pregiudizio, e raccogliere fondi per la ricerca sulle distrofie muscolari di Duchenne e Becker da cui sono interessate le persone e le famiglie afferenti all’Associazione stessa

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere complottista.

La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

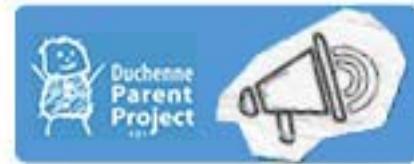
Duchenne
Parent
Project

Luca Buccella è il protagonista di una delle locandine della campagna “Poteva andarmi peggio”, lanciata da Parent Project

Divulgata il 9 novembre scorso sui social media, la nuova campagna di comunicazione denominata **Poteva andarmi peggio**, promossa dall’Associazione **Parent Project**, sta suscitando reazioni fortissime, una parte di esse indignate, in particolare su **Facebook**. Realizzata in collaborazione con **KIRweb**, l’agenzia di **Riccardo Pirrone** nota per le campagne pubblicitarie in stile *black humour*, prodotte per le onoranze funebri **Taffo**, essa è stata costruita giocando provocatoriamente sulla **“visione tragica della disabilità”**.

Due gli scopi dichiarati: decostruire tale pregiudizio e raccogliere fondi per la **ricerca** sulle **distrofie muscolari di Duchenne e Becker** da cui sono interessate le persone e le famiglie afferenti all’Associazione stessa.

La campagna si compone di **sei locandine**, ognuna delle quali ha per protagonista **una giovane persona con disabilità motoria**. I protagonisti sorridono ed esprimono un messaggio con un’identica frase principale – «Poteva andarmi peggio» – e una



La campagna si compone di **sei locandine**, ognuna delle quali ha per protagonista **una giovane persona con disabilità motoria**. I protagonisti sorridono ed esprimono un messaggio con un'identica frase principale – «Poteva andarmi peggio» – e una subordinata diversa per ciascuna locandina: «Poteva andarmi peggio. Potevo nascere complottista», oppure omofobo, no-vax, razzista, terrapiattista, negazionista.

Le sei locandine sono completate dal logo dell'Associazione e dalla seguente dicitura: «La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi». Viene poi specificato che la campagna è stata realizzata nell'ambito del progetto *ConSolidare*, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi del Decreto Legislativo **117/17** (Codice del Terzo Settore), avviso 2/2020.

I sei protagonisti ci mettono **la faccia e il pensiero**. La “visione tragica” secondo cui «non c’è niente di peggio che avere una disabilità», ancora largamente condivisa, viene ribaltata individuando **“mali ben peggiori”** nel complottismo, nell’omofobia, nell’essere no-vax, nel razzismo, nel terrapiattismo e nel negazionismo.

Il messaggio è molto potente perché queste persone si propongono in **modo assertivo** – ironizzando su uno stereotipo che riguarda la disabilità – e prendono una **precisa posizione politica** su temi considerati “divisivi”.

Mentre scriviamo, i commenti sulla pagina Facebook di Psarent Project sono quasi 9.000, le condivisioni 2.520, le reazioni quasi 4.400 (di cui circa 1.850 di disappunto).

A parte gli insulti, che ovviamente sceglieremo di non riportare, la critica più frequente è che queste persone **si siano fatte strumentalizzare**, escludendo, senza alcun motivo se non



il pregiudizio abilista, che quei pensieri **possano essere realmente i loro**.

A questa argomentazione **risponde** l'Associazione stessa, spiegando che sono i protagonisti medesimi «a prendere la parola in questa campagna, smontando attraverso un **paradosso e un'ironia graffiante** il preconcetto che nascere con una patologia rappresenti la peggiore delle sfortune possibili; e a trasmettere l'idea di essere persone pronte a **giocare un ruolo attivo** nel mondo che le circonda e ad esprimere le **proprie opinioni**, non condizionate da etichette legate alla disabilità».

Luca Buccella, 30 anni, traduttore per il cinema, persona con distrofia di Duchenne, è uno dei testimonial della campagna (è il giovane sorridente con la maglia bordeaux che pensa «Poteva andarmi peggio. Potevo nascere complottista», nella locandina qui a fianco riprodotta), intervistato dalla testata **«Mashable Italia»**, ha dichiarato: «Penso sia **molto offensivo** guardare una persona con disabilità dall'alto in basso e pensare che non sia capace di prendere decisioni autonomamente. Sono stato contattato direttamente dall'ufficio di Parent Project che mi ha proposto di partecipare alla campagna mostrandomi un template. Io e gli altri ragazzi avevamo quindi un'idea chiara di come sarebbe stata strutturata la campagna e abbiamo deciso consapevolmente di partecipare.

Non c'è stata alcuna pressione: a me è sembrata subito una bella idea».

Anche Pirrone, sulla testata **«Redattore Sociale»**, conferma che i protagonisti hanno agito **in piena libertà**: «Abbiamo realizzato la campagna pubblicitaria tutti insieme, siamo andati a fare le foto e i **ragazzi hanno scelto la frase che volevano abbinare alla loro immagine**. Sono particolarmente fiero di questa campagna social, perché è coraggiosa, attuale, forte, decisa e simpatica come loro».

Diverse critiche sono arrivate da alcuni/e **caregiver**. Ne citiamo qualcuna ripresa da **«Redattore Sociale»**. **Elena Impronta**, presidente dell'Associazione *Oltre lo Sguardo*, ha dichiarato: «Essere terrapiattista, negazionista ecc. sono scelte. Diverso è vivere sulla propria pelle una condizione di disabilità così grave e degenerativa. Sono immagini completamente diverse: non si fa una campagna di sensibilizzazione o raccolta fondi paragonandosi a persone dotate di una struttura fisica, motoria, mentale in grado di fare delle scelte. Chi vive sulla propria pelle una disabilità così grave e degenerativa non ha scelta. Perché non si domanda a una madre se avrebbe preferito un figlio no-vax piuttosto che un figlio psichiatrico grave, o tetraplegico?».

A questa critica **risponde indirettamente Buccella**, quando, sempre su **«Mashable Italia»**, argomenta: «La verità è che la disabilità è **ancora un grosso tabù**: se ne deve parlare sotto voce e si ha sempre il timore di offendere. La disabilità è invece una cosa come un'altra e, purché non si offenda, se ne può parlare **in qualsiasi termine anche con ironia**, come abbiamo fatto noi. Lo scopo di *Poteva andarmi peggio* è comunicare che mentre la nostra disabilità fisica ci è capitata, ci sono persone che scelgono di seguire determinate posizioni: la nostra disabilità non dipende da noi, **l'intolleranza invece sì**».



Un altro caregiver ha spiegato: «I nostri figli sono in condizione di totale dipendenza dal prossimo: c'è poco da decidere chi deve o non deve aiutarli. Se mio figlio cade dalla carrozzina, perché magari c'è una buca sull'asfalto, accetta l'aiuto di chiunque glielo offra. Così, un'associazione che chiede aiuto per le famiglie, deve rappresentare i bisogni di quelle famiglie e accettare l'aiuto di chiunque lo offra: non può permettersi di selezionare in base al credo, o al pensiero politico o culturale».

Ma forse la critica più dura è quella di questa mamma: «Poteva andarmi peggio, potevo nascere piena di pregiudizi. Invece sono la mamma di Simone, un meraviglioso bambino affetto da distrofia muscolare di Duchenne, a cui inseguo quotidianamente l'amore, la tolleranza, il rispetto delle minoranze e delle loro opinioni. Simone si terrà sempre lontano dagli sciacalli che strumentalizzano il dolore altrui».

Che il messaggio della campagna sia provocatorio è vero ed è voluto. Pertanto va messo in conto che questo approccio possa non piacere. Però la **“strumentalizzazione del dolore altrui” non la vediamo**. I protagonisti della campagna parlano di sé, non di altri. Costoro non raccontano la propria condizione con dolore, non perché essa non comporti delle difficoltà, ma perché hanno scelto di **non identificarsi con esse**. E anche questo, per chi riesce a cogliere il significato profondo che si nasconde dietro l'ironia, è un **bellissimo messaggio d'amore**.

Anche le altre critiche espresse dai caregiver sono poco convincenti, visto che, come ben chiarito da Buccella, la campagna esprime il pensiero dei protagonisti e ognuno di loro è libero di esprimere come meglio crede.



Infine, è corretto precisare che anche i **messaggi di apprezzamento** sono stati davvero **tantissimi**.

La scelta di provare a scardinare un pregiudizio abilista è comprensibile e condivisibile, ci auguriamo che l'impiego di un registro provocatorio non incida negativamente sul successo della raccolta fondi per la ricerca scientifica, anche in considerazione del fatto che gli **sguardi pietistici** che accompagnano la visione tragica della disabilità **non sono meno graffianti**, e le persone che li subiscono magari non hanno più voglia di ingegnarsi ogni volta per trovare modalità di risposta che non disturbino troppo chi le discrimina.

«La distrofia di Duchenne e Becker 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 – si legge nel sito dell'Associazione –. 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**» delle persone che ne sono interessate. Possiamo dunque convenire che questi, al di là delle posizioni individuali sui temi divisivi, sono **motivi più che buoni** per sostenere la ricerca scientifica.

✳ *Responsabile di **Informare un'H**-Centro Gabriele e Lorenzo Giuntinelli, Peccioli (Pisa), nel cui sito la presente riflessione è già apparsa. Viene qui ripresa, con minimi riadattamenti al diverso contenitore, per gentile concessione.*



Osservatorio Malattie Rare - 15 novembre 2021

Distrofia di Duchenne e Becker, la nuova campagna “Poteva andarmi peggio” diventa virale

Autore: Redazione , 15 Novembre 2021



Un messaggio provocatorio e i volti dei giovani pazienti per sensibilizzare sulla patologia e abbattere il pregiudizio

Parent Project Aps, l'associazione di pazienti e genitori di figli con **distrofia muscolare di Duchenne e Becker** (DMD/BMD), ha lanciato la nuova campagna di comunicazione **“Poteva andarmi peggio”**, realizzata in collaborazione con **KIRweb** – l'agenzia di Riccardo Pirrone, famosa per le campagne pubblicitarie delle onoranze funebri Taffo – e già virale sui social media.

Il focus della campagna è quello di sdoganare alcuni luoghi comuni e modi di narrare la disabilità. La distrofia muscolare di Duchenne è una patologia gravissima che incide fortemente sulla vita dei pazienti e loro famiglie ma, anche grazie al lavoro svolto in questi 25 anni di vita dall'associazione, l'aspettativa di vita si è triplicata nel corso di questi anni e la qualità di vita è diventata ogni giorno più solida. Parent Project ha scelto di prendere posizione su tematiche considerate divisive e, attraverso un chiaro e provocatorio paradosso, con molta ironia sono gli stessi pazienti che mostrano un nuovo approccio alla propria disabilità. Tanto è stato fatto nel corso di questi 25 anni, dalla frase *“andate a casa, non c'è nulla da fare, ha la Duchenne”* che si sentivano dire i genitori, tempo fa, nel momento della diagnosi. La ricerca, per la Duchenne e la Becker, è andata avanti permettendo a tutta la comunità di raggiungere piccoli e grandi traguardi, ma tanto c'è ancora da fare e per questo è fondamentale continuare a sostenerla.

Sono 6 i ragazzi e giovani adulti della comunità di pazienti i protagonisti che danno un volto e una voce al messaggio della campagna. Un messaggio intenzionalmente provocatorio: **“Poteva andarmi peggio. Potevo nascere no-vax”**. Oppure omofobo, razzista, complottista, negazionista,

terripiattista. Un messaggio di forte impatto, che già ricevuto, nelle prime ore dal lancio della campagna, reazioni molto accese sui social media, in particolare su Facebook, piattaforma sulla quale le visualizzazioni sono salite vertiginosamente – una copertura di oltre 224.000 utenti, circa 57.000 interazioni con il post, circa 7541 reazioni dirette e 7500 commenti. Insieme alle visualizzazioni si moltiplicano, appunto, i commenti sia positivi, sia negativi, che arrivano agli insulti diretti e alle accuse di strumentalizzazione verso i giovani testimonial. Accuse subite smentite dall'Associazione e dai pazienti stessi, pronti a ribadire il loro ruolo attivo nella campagna così come nella vita.

Sono proprio i pazienti a prendere la parola in questa campagna, smontando, attraverso un paradosso e un'ironia graffiante, il preconcetto che nasce con una patologia rappresenti la peggiore delle sfortune possibili; e a trasmettere l'idea di essere persone pronte a giocare un ruolo attivo nel mondo che le circonda e ad esprimere le proprie opinioni, non condizionate da etichette legate alla disabilità. Tra le condivisioni a supporto di Parent Project, quella di Valentina Tomirotti (Pepitosa), giornalista, blogger e influencer attiva anche sui temi legati all'abilismo.

La campagna è realizzata nell'ambito del Progetto “Consolidare”, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi del D.lgs 3 luglio 2017 n. 117 avviso 2/2020.



Finestra Aperta - 17 novembre 2021

INTERVISTA · MAGAZINE · SOCIALE

“Poteva andarmi peggio”, la campagna social che fa infuriare i no vax: Parent Project risponde

by [Manuel Tartaglia](#) novembre 17, 2021

Polemiche a raffica per la campagna di comunicazione raffigurante alcuni ragazzi con disabilità con slogan controversi. Abbiamo chiesto all'associazione di controbattere alle accuse ricevute

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere no-vax.



Una delle immagini della campagna “Poteva andarmi peggio”

Un'incredibile ondata di popolarità ha investito in questi giorni [Parent Project](#), associazione di famiglie di persone con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, attiva in Italia da venticinque anni. Per la sua ultima campagna social, ha deciso di puntare ad uno stile non convenzionale, proponendo una serie di fotografie che ritraggono alcuni soci con distrofia, accompagnate da slogan provocatori: “Poteva andarmi peggio, potevo nascere razzista”, “Poteva andarmi peggio, potevo nascere omofobo” o ancora “terrapiattista”, “complottista”, “negazionista” e “no vax”. Ed è proprio quest’ultima categoria che si è sentita punta nel vivo ed ha reagito con una valanga di commenti sprezzanti ed insulti. Insomma, l’obiettivo di ottenere visibilità è stato raggiunto, ma ad un prezzo piuttosto salato.



Raggiungiamo Parent Project per conoscere il loro punto di vista su questa vicenda. Ci risponde Elisa Poletti dell'ufficio stampa dell'associazione.

Con quali intenti è stata realizzata questa campagna di comunicazione?

“Due sono gli obiettivi principali. Da una parte quello di mettere in evidenza l’importanza della ricerca scientifica, che nel caso della distrofia di Duchenne e Becker negli ultimi venticinque anni ha davvero fatto dei passi in avanti perché ha permesso di migliorare la qualità e l’aspettativa di vita dei pazienti. La ricerca per noi è uno degli assi portanti della nostra attività come associazione, da sempre la sosteniamo e raccogliamo fondi per sostenerla.

Il secondo obiettivo è quello di – indirettamente, ma neanche tanto – sdoganare alcuni luoghi comuni nel parlare di disabilità e nel modo in cui le persone con disabilità parlano di se stesse, per cui abbiamo deciso di scegliere un linguaggio comunicativo un po’ diverso dal nostro solito, affidandoci all’agenzia **KIRweb**, famosa per la pubblicità delle pompe funebri Taffo.

Abbiamo utilizzato un linguaggio un pochino più dirompente e provocatorio non per creare polemica, ma per lanciare un sasso nello stagno dei social media, raggiungendo un pubblico più ampio”.

In che modo è stata presa la decisione di lanciare la campagna “Poteva andarmi peggio”?

“Attraverso un processo democratico che ha coinvolto tutti gli organi rappresentativi dell’associazione. C’è stata quindi una lunga valutazione, una consultazione sia dei pazienti che dei genitori, dato che l’associazione è governata da loro.

Ci sono state sottoposte diverse alternative e questa proposta è stata molto discussa internamente perché chiaramente abbiamo a che fare con un messaggio molto forte, con una provocazione legata a temi che al momento sono divisivi nella nostra società, quindi abbiamo valutato molto i pro e i contro di questa opzione. Alla fine è stata scelta questa modalità proprio per provare a fare un pochino più di rumore, mantenendoci nell’ambito di un linguaggio di narrazione della disabilità positiva; non partendo dal compatimento, dal pietismo, dal dolore come spesso accade”.

Le reazioni di disapprovazione sono state molte e piuttosto accese. Eravate preparati ad un’accoglienza del genere?

“È la prima volta che lanciamo un messaggio così di rottura, per cui avevamo messo in conto sicuramente una buona ondata di reazioni negative.



Per capire se percorrere o meno questa strada, ci siamo lungamente confrontati e alla fine gli organi che rappresentano i pazienti e i genitori hanno deciso di procedere proprio per giocare su questo elemento di provocazione e cavalcare l'onda di questa prima reazione, nell'ottica di arrivare poi ad un dibattito su questi temi al di là del sasso lanciato nello stagno di cui sopra”.

Delle varie categorie citate nella campagna, praticamente l'unica che ha fatto sentire la sua voce è stata quella dei cosiddetti “no vax”, che hanno reagito numerosi e in maniera molte volte scomposta. Come ve lo spiegate?

“Il nostro intento non era quello di entrare nel merito della polemica vax/no vax. Diciamo che il filo conduttore di questi soggetti riguarda la ricerca e la scienza, per cui tutto si gioca su un forte paradosso, su una auto ironia di fondo dei ragazzi che hanno fatto da testimonial. Parent Project da venticinque anni sostiene la ricerca, per cui sicuramente tra le due parti siamo più a favore della scienza, però l'intento non era quello tanto di fare campagna vaccinale”.

Questa è invece una delle accuse che vi viene fatta.

“Esatto, ma si tratta di fraintendimenti. Questa campagna si inserisce in un progetto molto più ampio, che viene finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Noi da diversi anni realizziamo progetti di ampia portata che coinvolgono la comunità con molteplici azioni indirizzate ai pazienti alle famiglie, iniziative di formazione eccetera.

Questa campagna di comunicazione non ci è stata imposta. Qui nessuno sta seguendo nessuna agenda, però capisco che magari per un pubblico ampio vedere determinati messaggi ha subito fatto scattare collegamenti con altre realtà”.

Tra i detrattori della campagna, molti sostengono che i ragazzi che si sono prestati come testimonial siano stati strumentalizzati. Come rispondete a queste accuse?

“È assolutamente falso. Sono accuse di stampo abilista, che danno per scontato che i testimonial siano persone incapaci di intendere e di volere o comunque non in grado di esprimere una propria opinione anche scomoda, anche che non può piacere a tutti. I nostri testimonial sono tutti ragazzi attivi nell'associazione o che fanno comunque parte di famiglie socie. Sono stati tutti coinvolti nella fase precedente di valutazione della campagna e hanno potuto decidere liberamente, sopesare i pro e i contro e addirittura alcuni di loro hanno anche scelto a quale claim desideravano essere abbinati. Quindi noi possiamo tranquillamente smentire il fatto che queste persone siano state strumentalizzate con questa finalità”.



A conti fatti, ci avete guadagnato in visibilità o perso in approvazione?

“Bella domanda. La risposta la sapremo tra qualche mese in quanto siamo solo all'inizio e intendiamo creare sempre più momenti di confronto. Sicuramente queste tematiche sono emerse attraverso i commenti negativi, pensiamo alle accuse di strumentalizzazione dei nostri pazienti; sono per noi argomenti molto importanti da sviscerare perché hanno dietro una cultura e una visione della disabilità che noi vorremmo contribuire a smontare, contribuendo nel nostro piccolo a portare avanti una trasformazione”.

Se poteste tornare indietro, rifareste tutto o cambiereste qualcosa?

“È una valutazione che faranno a tempo debito gli organi decisionali”.

Cosa vorreste dire a chi sta sentendo parlare per la prima volta di Parent Project ma non vi conosce?

“Vi invitiamo a venirci a trovare per conoscerci meglio, vedere come lavoriamo e le tantissime attività che portiamo avanti tutto l'anno da tanti anni. La nostra attività non è nata la settimana scorsa con questa campagna così discussa, ma è cominciata venticinque anni fa. Venite a scoprire quello che facciamo con le famiglie, con il Centro Ascolto, tutte le attività di raccolta fondi che coinvolgono la nostra comunità e soprattutto a scoprire tutto quello che facciamo a livello di divulgazione scientifica e di sostegno alla ricerca su queste patologie, che ancora non hanno una cura. Questo è il cuore della nostra missione”.

(Manuel Tartaglia)



Valigia Blu – 17 novembre 2021

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere omofobo.

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere razzista.

“Poteva andarmi peggio”, la campagna contro gli stereotipi sulla disabilità si presta a criticità ma per me era proprio quello che ci voleva

17 Novembre 2021 7 min lettura

di [Deborah Righettoni](#)

"Poteva andarmi peggio". "Meglio così che...". Chi di noi non l'ha pensato almeno una volta nella vita? Ognuno si è detto che in fondo, pur nella difficoltà, non era andata poi così male. E, che ci crediate o no, se lo dicono anche persone che convivono con una disabilità grave e impattante. Io, ad esempio, lo penso spesso quando vedo la gente sgomitare per fare un selfie con il politico di turno. Penso che scemi, meno male essere me. E mi sento fortunata a essere me. I ragazzi della [Parent Project Aps](#) ci hanno messo proprio la faccia per una campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi per la ricerca scientifica. Cos'è la Parent Project Aps? Nasce nel 1996 ed è un'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da [distrofia muscolare di Duchenne e Becker](#). 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. Queste particolari malattie incidono fortemente sulla vita dei pazienti e loro famiglie; eppure grazie alla ricerca e al lavoro svolto in questi 25 anni di vita dall'associazione, si è triplicata l'aspettativa di vita e ne ha guadagnato in qualità e solidità.

Lo scorso 10 novembre, la Parent Projects Asp ha promosso sui social (in collaborazione con KIRweb – l'agenzia di Riccardo Pirrone, famosa per le dissacranti campagne pubblicitarie delle onoranze funebri Taffo– e già virale sui social media) la campagna “Poteva andarmi peggio”. Sei persone tra i 16 e i 35 anni che convivono con la malattia hanno prestato il loro volto soridente lanciando un unico messaggio: “Poteva andarmi peggio. Potevo nascere omofobo”. Oppure razzista, complottista, negazionista, no-vax, terrapiattista. Come dice il comunicato stampa dell'associazione l'obiettivo è quello di “sdoganare alcuni luoghi comuni e modi di narrare la disabilità”. Credo che sia la prima volta in assoluto che le persone con disabilità prendono la parola da sole ed esprimono il loro pensiero politico. Scrivo questo pensando anche alle campagne delle Famiglie SMA, che oggi hanno come protagoniste Michela Giraud e Anita Pallara (in passato il volto era stato prestato da Checco Zalone e il piccolo Mirko Toller, mancato l'anno scorso) e che sono meravigliose, divertenti, e molto delicate, ma in cui il protagonista è il normodotato che impara dalla persona con disabilità a vedere il mondo con occhi diversi. È una mia analisi personale, ovviamente, e non ha nulla di semanticamente vero. La cito perché è un paragone che è uscito spesso con gli amici con cui ho discusso della campagna Parent Project Aps.



parent_project_aps

1,698 followers

[View profile](#)

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere no-vax.



La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia
che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli.
La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.



Duchenne
**Parent
Project**
aps

Progetto "CoSolidare" finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politici Sociali D.G. del Terzo settore e della responsabilità sociale delle imprese- Avviso n.2/2020;



La prima sera che ho visto il post su Facebook ho riso, ma, devo ammetterlo, ho provato anche una sensazione di disagio. E come faccio sempre in queste occasioni, ho spento il cellulare e ho lasciato sedimentare il mio pensiero. Ho pensato al mio retaggio culturale, alla radicalità di certi sentimenti, a quanto crescere in una società che considera la disabilità una bruttura e una disgrazia continua ad avere un grosso impatto su di me. Ho pensato anche io ciò che poi ho letto in varie critiche tipo quella di Sofia Righetti, perché la disabilità dev'essere per forza vista come la cosa peggiore che possa capitare a un uomo o a una donna? Perché un disabile non può essere razzista, omofobo, terrapiattista? Perché paragonare la disabilità a comportamenti umani che causano odio e discriminazione? Il giorno successivo, mentre ero al lavoro – ore in cui non guardo mai i social –, non ho avuto altro in testa, ma mi sono accorta che, passata la reazione di pancia, la mia percezione stava cambiando. Dentro di me ho pensato, pur prestandosi ad alcune criticità, “È una figata pazzesca, questa campagna!” perché permette una lettura a molteplici livelli. E ho pensato, parte da un preconcetto abilista per distruggerlo da sé. Sono gli interessati stessi che prendono in giro quello che è un pensiero radicato, la disabilità è la cosa peggiore che possa succedere. E chi è disabile sa che può permettersi di parlare di se stesso in modo che una persona normodotata non potrebbe fare. Non ho fatto in tempo però a formulare un pensiero articolato perché la seconda sera, aprendo Facebook, ho scoperto che si era già scatenato l'inferno. Sulla pagina della Parent Project asp è piombata una pioggia di insulti. La campagna ha scatenato reazioni violentissime. Il commento che mi ha colpito di più è questo:

“Parent Project aps io non sono vaccinata, sono sana, sportiva, salutista, sono madre, amica, iperattiva, abile artigiana e persona che si sa divertire con poco. Non credo di peccare di presunzione pensando che ognuno di questi ragazzi preferirebbe essere me”.



Mi ha colpito perché io sono una donna con disabilità, vaccinata, non sono madre né salutista, forse non sono nemmeno una buona amica, ma posso dire con assoluta certezza che non sono invidiosa di nessuna donna e non vorrei essere nessun altro fuorché me stessa. C'è questa continua idea che la normalità altrui sia per un disabile la massima aspirazione; eppure, i tempi e la società si sono evoluti e dovrebbe essere chiaro che una persona con disabilità vuole il meglio e può anche non volere altro che se stesso. È ciò che mi ha detto Elena Poletti al telefono, responsabile della comunicazione di Parent Projedct Aps, «l'associazione ha scelto di prendere posizione su tematiche considerate divisive e, attraverso un chiaro e provocatorio paradosso, con molta ironia sono gli stessi pazienti che mostrano un nuovo approccio alla propria disabilità». E all'accusa che la campagna sia stata creata da persone non disabili, mi risponde: «La campagna "Poteva andarmi peggio" è stata discussa e approvata secondo un iter democratico che ha coinvolto in un'ampia consultazione i giovani pazienti – compresi coloro che hanno deciso in prima persona di partecipare come testimonial, in alcuni casi scegliendo direttamente quale tra i claim preferissero –, il consiglio direttivo, composto da genitori, e tutti gli organi rappresentativi dell'associazione».

“Vergogna, sfruttate i disabili”, è sicuramente l'accusa più offensiva. Ed è anche subdola perché una frase così esprime non la rabbia verso un'eventuale strumentalizzazione di persone con distrofia, ma il fatto che queste persone esprimano un pensiero diverso dal proprio. Non è un caso che la maggior parte degli insulti, minacce di denuncia siano arrivate dai "no vax". Ad aver preso la decisione consapevole di apparire in questa campagna, me lo conferma uno dei protagonisti, Luca Buccella, che ho intervistato via messenger su Facebook. Luca ha 30 anni, è laureato in Cinema e arti della visione al DAMS dell'Università Roma Tre. È stato critico cinematografico, oggi è un traduttore. Luca mi racconta che



quando aveva 3 anni gli è stata diagnosticata la distrofia muscolare di Duchenne e che nel 1996 suo padre Filippo ha fondato Parent Project. Ha quindi assistito alla crescita dell'associazione in prima persona. Quando gli ho chiesto del progetto, Luca mi ha risposto così «mi è stato proposto di partecipare alla campagna mostrandomi un template delle varie proposte. Ho capito subito che si trattava di una proposta innovativa, diversa da tutte le altre campagne dell'associazione. Pertanto, ho deciso di partecipare perché rispecchiava il modo in cui vorrei si parlasse della disabilità, senza pietismo». Alla mia domanda sulle reazioni, Luca dice, «Già mi aspettavo che ci sarebbero state risposte controverse, ma non credevo che sarebbero arrivati a questo livello. Negli anni, ho preso parte a vari convegni e iniziative sulla disabilità, quindi sono piuttosto abituato a confrontarmi anche con pareri negativi e critiche. Gli unici commenti che mi hanno veramente infastidito erano quelli, numerosissimi, in cui si insinuava che fossimo stati usati per la campagna a nostra insaputa, come se non fossimo capaci di intendere e di volere».

Per quanto riguarda le critiche ricevute dagli attivisti con disabilità, analizza «qui la situazione è più complessa. Alcuni di loro hanno suggerito che scrivere "poteva andarmi peggio" fosse già in partenza un modo di descrivere la disabilità come una condizione di inferiorità. Ed è una cosa che in un certo senso posso anche capire, anche se non la condivido. Credo che accostare quella scritta alle nostre foto, che mostrano ragazzi sorridenti e felici, sia invece un modo per rimarcare che la disabilità fisica è ovviamente un problema, ma di sicuro non la cosa peggiore che possa capitare. Che è molto peggio scegliere di essere intolleranti o di adottare posizioni antiscientifiche». Scegliere. Mi sono fermata a rileggere



quest'ultima frase pensando a me stessa e a chi ha scritto che questa campagna paragona la disabilità a comportamenti umani che causano odio e discriminazione. A chi ha insultato e continua insultare i testimonial come “malati mentali”. A chi sputa ogni giorno sulla ricerca scientifica, che per molte persone è la salvezza. A chi parla senza sapere. Mi sono fermata a pensare che chi si indispettisce di fronte alle frasi associate alle immagini è perché probabilmente si sente chiamato in causa. E che si continui a ritenere inaccettabile che una persona con disabilità ti prenda in giro, soprattutto in questo modo, mettendoci la faccia e tutto il proprio corpo. Ho pensato che il lavoro da fare è tanto e la strada ancora lunga; si devono sradicare convinzioni rassicuranti che ci hanno accompagnato per secoli, in cui siamo stati considerati asessuati, apolitici, incapaci di prendere posizioni, persone passive e bisognose. È una visione che ha sempre fatto comodo a entrambe le parti, disabili e non. Dobbiamo rompere dei tabù, decostruire la visione tragica che si ha della disabilità per costruire una società che sia veramente inclusiva, in cui saremo soggetti attivi a tutti i livelli. E quindi scelgo ogni giorno di allargare lo sguardo, per quanto faticoso sia e ringrazio la Parent Project asp che me lo ha permesso nuovamente.



Ability Channel - 18 novembre 2021

Meglio disabili che no vax? Parla Riccardo Pirrone, autore della campagna

La notizia degli ultimi giorni è la campagna dell'associazione [Parent Project aps](#) coordinata e promossa da Riccardo Pirrone, uno dei più affermati social media manager a livello nazionale. Per i pochi che non lo conoscono, è quello che ha curato le campagne di Taffo e rivoluzionato (forse per sempre) la comunicazione delle agenzie funerarie.

La campagna è forte: dietro l'immagine dei ragazzi affetti dalla [distrofia muscolare di Duchenne e Becker](#), compaiono claim d'impatto come *Potevo nascere no vax, Potevo nascere omofobo, Potevo nascere terrapiattista*. Il messaggio è forte e potente, non c'è dubbio. Noi non vogliamo entrare nel merito della campagna e pensiamo che nessuno possa raccontarla meglio di [Riccardo Pirrone](#), che l'ha ideata e portata avanti in prima persona con l'associazione.



Parent Project aps

circa 6 mesi fa



Per alcune persone la ricerca non può fare nulla, ma per i ragazzi che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker ha fatto tanto migliorando la loro aspettativa di vita.

Proprio per questo i nostri ragazzi ci hanno messo la faccia contribuendo attivamente alla realizzazione della campagna.

Anche tu puoi fare un gesto straordinario sostenendo la ricerca →
www.parentproject.it/dona/

**Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere no-vax.**

La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

**Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere razzista.**

La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

Progetto "V'ascoltiamo" - Riconosciuto dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (M.I.L.A.), del Turismo, cultura e dello sviluppo sostenibile della Regione - Avviso a.2/2020.



Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere omofobo.

La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostenendo Duchenne e Becker.

Duchenne Parent Project

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere negazionista.

La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostenendo Duchenne e Becker.

Duchenne Parent Project

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere complottista.

La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostenendo Duchenne e Becker.

Duchenne Parent Project

2367 5185 2565

La persona con disabilità è prima di tutto una persona, con tutte le contraddizioni del caso: una persona con disabilità non è un angelo caduto dal cielo a priori, ma può essere cattiva, str***a e tossica, come tutte le persone di questo modo. E può essere anche no-vax, terrapiattista o complottista. La tua campagna non rischia di far passare lo stereotipo che prima enfatizza la disabilità e poi la persona, presupponendo che la disabilità sia una condizione che permette una persona di non essere, ad esempio, no vax?

"Sono contento di poter spiegare questo passaggio, a mio parere fondamentale. Sono stati i ragazzi stessi a decidere la frase da abbinare al loro volto. Non sono state le famiglie, non sono stato io. Sono stati i ragazzi a scegliere volontariamente il testo da associare alla loro immagine. Non sono immagini stock e frasi copiate in modo massivo. Sono disabili reali che hanno deciso in modo spontaneo di fare proprio un claim piuttosto che un altro. Penso sia naturale che esistano anche disabili arrivisti, disabili cattivi o no vax. La mia campagna non mette in discussione questo assunto. Quando siamo andati a fare le foto, i ragazzi hanno visto le frasi proposte e se le sono anche combattute."

La comunicazione pubblicitaria sulla disabilità è spesso complicata, perché le reazioni delle persone sono spesso negative, in parte c'è accusa di speculazione umana. Dove sta il problema, nel pubblico o in chi fa comunicazione?

"Il problema è che mi sono infilato mani e piedi nel calderone mediatico, social e giornali *in primis*. Sfruttando l'onda mediatica dei no vax, sono riuscito a far parlare di disabilità. Non ho mai invitato le persone a vaccinarsi, allo stesso modo non ho mai detto il contrario. Ho solo fotografato la realtà: ragazzi con la distrofia di Duchenne e Becker che ammettono di preferire la loro disabilità al fatto di essere omofobi, no-vax o terrapiattisti. La vera discriminazione forse è quella di impedire a un disabile di esprimere un'opinione."

Perché questi ragazzi non dovrebbero metterci la loro faccia dietro un pensiero che hanno fatto loro? Io che sono considerato 'normale' posso dire 'sono contento di non essere terapiattista' mentre un disabile con la distrofia muscolare no e se parla, significa che qualcuno sta speculando su di lui?

Io ho visto delle persone no vax fingere di stare dalla parte dei sostenitori del vaccino solo per criticare la campagna, sono andato su diversi profili e ho visto commenti contraddittori e senza filo logico. Persone che hanno commentato come vaccinate e poi sui profili personali postano contenuti no vax a ripetizione. Avevamo previsto una reazione impetuosa a questa campagna, ma non avremmo mai immaginato di dover fare i conti con cattiverie gratuite, insulti e minacce di ogni genere."



Tu ci insegni (con Taffo *in primis*) che una comunicazione forte stimola sempre reazioni forti. Certo, c'è una bella differenza tra un commento e una minaccia.

"Il messaggio che volevamo mandare è: 'Il disabile non ha scelto di essere disabile. Tu invece hai scelto di essere ignorante'. Certo, avremmo potuto scriverlo così e probabilmente non si sarebbe sollevato questo polverone mediatico: ma siamo sicuri che avrebbe ottenuto lo stesso effetto? Secondo me no."

Prima di questa campagna, la distrofia di Duchenne e Becker era una delle centinaia di malattie rare che esistono al mondo, adesso si è creata interazione. Non è il modo più *politically correct*? Va benissimo, ma è il mio. O meglio, il nostro visto che abbiamo lavorato con i ragazzi e con le famiglie di Parent Project aps.

A qualcuno è piaciuta la campagna, a qualcuno meno: nulla di così diverso dalle altre campagne che ci sono sul web. Noi non critichiamo le persone a cui non piace, sono liberi di esprimere civilmente il loro pensiero. Se però decidi di venire sotto il profilo e di cominciare a insultare tutti, allora è un altro discorso."

I mondi dell'arte di Howard Saul Becker raccontavano che essere parte di una società significa rispettare i canoni artistici e culturali convenzionali. A tuo avviso la comunicazione con disabilità deve lottare con una situazione in cui è considerata non-convenzionale?

"Secondo me bisogna partire da un assunto: alcuni sono pronti ad una comunicazione nuova sulla disabilità, altri no. Alcuni sono receptivi e sanno di cosa di cosa si sta parlando, altri non sanno neanche cosa vuol dire essere disabile. La campagna è volutamente divisiva e intercetta i diversi ceti sociali e il relativo grado di cultura: c'è chi l'ha giudicata giusta e corretta e chi l'ha trovata inappropriata.

Ogni reazione di fronte a questa campagna è lecita, a me capita spesso di confrontarmi con i commenti più disparati. Basta vedere quello che è successo con una delle mie campagne di maggior successo: Taffo. C'è chi l'ha trovata geniale, chi l'ha trovata fuori luogo e volgare. Mi sono fatto la corazza su queste cose e sono pronto a gestire gli effetti del mio tipo di comunicazione. Quello che trovo eccessivo sono le minacce di morte in privato, che per la mia incolumità dovrò per forza denunciare. C'è differenza tra un'opinione e una minaccia."

Pur sapendo che solleverai un polverone, mantieni inalterato il tuo modo di comunicare. Ci puoi spiegare cosa ti spinge a scegliere di percorrere questa strada?

"Scelgo di essere me stesso. In questo caso tra l'altro, catalizzo l'odio per fare del bene e con un fine positivo. L'obiettivo è far conoscere l'associazione e la malattia. Ieri per esempio abbiamo fatto una diretta Instagram con Valentina Tomirotti, un'attivista disabile che ha voluto mettere il suo volto per far conoscere la malattia. Per me conta questo.

Oltre a questa campagna, ne abbiamo in mente altre due e le faremo uscire più avanti. Questa è senza dubbio la più virale, le altre lo sono un po' meno. Insomma, vado avanti per la mia strada consci di non poter piacere a tutti e consapevole che a volte, per ottenere dei risultati reali e misurabili, bisogna uscire dal recinto del convenzionale per ricercare messaggi capaci di arrivare dritto al punto in modo efficace."

Intervista a cura di Angelo Dino Surano, con la collaborazione di Angelo Andrea Vegliante



La Repubblica - 19 novembre 2021

La campagna ironica dei disabili: "Poteva andarmi peggio, potevo nascere omofobo o No-Vax"

di Mattia Abbate

E' l'iniziativa dell'associazione Parent Project. "Un messaggio nuovo, non sopportiamo il pietismo"

19 NOVEMBRE 2021

3 MINUTI DI LETTURA

Una pubblicità nata per non suscitare pietismo e per denunciare ogni fobia di genere. E' l'idea di Parent Project associazione di pazienti affetti da distrofia muscolare di Duchenne. Protagonisti sono i ragazzi disabili in carrozzina. Il leitmotiv? "Poteva andarmi peggio, potevo nascere No-Vax, complottista o razzista".



"La campagna si pone un doppio obiettivo: quello di sensibilizzare sul ruolo cruciale della ricerca sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker e quello di sdoganare - attraverso un messaggio spiazzante, di rottura, basato sull'autoironia e il paradosso - un approccio graffiante, non pietistico alla narrazione della disabilità", dice Elena Poletti, responsabile della comunicazione di Parent Project.

A che target è rivolta?

Ci rivolgiamo a un target molto ampio, ma in particolare a chi crede nella ricerca scientifica e nella competenza. Nei nostri 25 anni di attività la ricerca ha davvero iniziato a cambiare lo scenario della patologia (allungamento dell'aspettativa di vita e miglioramento della qualità di vita) e va sostenuta perché possa portare risultati sempre più significativi. Abbiamo anche deciso di prendere posizione su alcuni temi oggi considerati divisivi, quindi ci rivolgiamo anche a chi non considera l'omofobia o il razzismo delle opinioni e chiediamo a tutte queste persone di visitare il nostro sito e di supportarci.



Come mai avete scelto per la campagna un metodo comunicativo differente ma allo stesso tempo rischioso?

"Volevamo sperimentare un approccio meno classico rispetto alle nostre campagne precedenti. Siamo sempre stati attenti a veicolare un discorso positivo e non pietistico delle persone con disabilità, ma questa volta abbiamo optato per un approccio più dirompente per provocare, far riflettere e portare un nuovo pubblico a conoscere la patologia e a sostenere con ancora più forza la ricerca. Dopo un'ampia consultazione interna all'associazione, genitori e ragazzi si sono pronunciati a favore di questo esperimento, pur consapevoli del rischio di attacchi. La scelta di coinvolgere come testimonial sei ragazzi e giovani adulti che convivono con la DMD - che hanno prestato il loro volto in



piena consapevolezza - è strettamente legata alla nostra visione di un'associazione in cui i pazienti siano sempre più il motore di tutte le scelte e le iniziative".

Quali media avete utilizzato per questa campagna? Solo i social oppure anche altri?

"La campagna è nata e continuerà ad essere animata principalmente sui social media, ma il nostro intento è anche quello di uscire dai social e poter trovare degli spazi di approfondimento e di visibilità sulle nostre tematiche sui media".

Che tipo di reazione vi aspettavate?

"Le reazioni alla campagna stanno evidenziando in modo molto chiaro che in Italia ci sono ancora resistenze rispetto ad una narrazione della disabilità che esca dal registro della pietà, della disgrazia; una certa fetta di pubblico non è pronta ad accettare che le persone disabili abbiano una voce, che può risultare anche scomoda e questo è un punto su cui culturalmente c'è moltissimo da fare".



Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere terrapiattista.



fia di Duchenne e Becker è una grave patologia
porta una progressiva degenerazione dei muscoli,
a ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.



Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere negazionista.



La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia
che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli.
La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.



E i feedback che avete ricevuto? Quanti sono pro e quanti contro?

"Non è semplice quantificare; al momento abbiamo raggiunto oltre 400.000 persone solo su Facebook, e delle circa 11.000 reazioni 8.000 sono nettamente positive. Nei commenti al momento fanno molto 'rumore' gli attacchi, ma iniziano a moltiplicarsi le condivisioni di chi ha apprezzato il messaggio. C'è anche chi accusa l'associazione di aver strumentalizzato i testimonial e di discriminare a nostra volta altre categorie di persone. Poi ci sono persone che semplicemente non hanno apprezzato la modalità comunicativa. Stiamo ricevendo, al



contempo, sempre più feedback positivi di persone e realtà che si sentono in sintonia con questo modo di approcciare la rappresentazione di una patologia grave. In particolare, molti giovani e persone con disabilità si rispecchiano in questo messaggio e hanno colto l'essenza di quanto volevamo trasmettere".

Il commento

Conosco molto bene l'associazione e alcuni dei ragazzi che hanno partecipato alla campagna e sono sicuro che non ci sia stata alcuna strumentalizzazione delle persone. Anche l'autoironia sulla disabilità può essere un modo per far conoscere meglio le nostre realtà. A mio avviso, però, in questo caso non si è fatta solo ironia sulla disabilità, evitando giustamente un approccio pietistico, ma sono state colpite in modo molto forte alcune categorie di persone che hanno idee diverse, pur certamente non condivisibili. Io mi trovo contrario alla posizione dei No-Vax e mi sento di condannare qualsiasi forma di discriminazione, ma non vedo quale sia il nesso tra la forza e la capacità di ironizzare sulla disabilità e la condanna di alcuni comportamenti. Sicuramente condannare ogni forma di discriminazione è un valore universale, ma il messaggio così veicolato rischia di essere offensivo o perlomeno confuso. Il target di questa campagna, mi è stato detto, sono coloro che credono nella ricerca e nella competenza



dell'associazione. Ma, a mio parere, da questa campagna non si evince con chiarezza l'importanza della ricerca e della competenza. Il fatto che l'associazione voglia difendere determinati principi e sostenere l'importanza del vaccino è una cosa legittima, ma se l'obiettivo era far conoscere la distrofia, dare visibilità alla malattia e raccogliere fondi per la ricerca, ho paura che si siano mescolati discorsi molto diversi, sovrapponendo i temi della salute e della disabilità ad alcune scelte etiche ed ideologiche.

Mattia Abbate, l'autore di questa rubrica, è affetto da distrofia muscolare di Duchenne. "Questo spazio - dice - è nato per aiutare chi convive con difficoltà di vario genere ad affrontarle e offre alle persone sane un punto di vista diverso sulla realtà che le circonda". Segnalate un problema o raccontate una storia positiva di disabilità all'indirizzo e-mail postacelere.mi@repubblica.it



MiTomorrow – 20 novembre 2021

Cambiamilano

20 Novembre 2021

Pubblicità con disabili, vince l'ironia: "Poteva andarmi peggio, potevo nascere omofobo o No-Vax"

L'idea dell'associazione Parent Project

Luca Talotta | 20 Novembre 2021 |



Un ottimo esempio di denuncia **la pubblicità con disabili** elaborata dall'associazione **Parent Project**, che punta sull'ironia e vuole evitare la canonica **pietà** che di norma viene elargita alle persone che si trova in una situazione di disagio.

La pubblicità con disabili che piace per la sua ironia

Ed è proprio questo che piace, di questa **pubblicità con disabili**: la sua **ironia**. Una campagna di comunicazione che vuole denunciare e non far suscitare nelle persone **pietà**, una campagna che vuole anche far capire come, in fin dei conti, una situazione di disagio si possa superare con un'immagine e una frase. La **Parent Project** è un'associazione che riunisce diversi **pazienti affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne**. I quali, in carrozzina, sono i veri protagonisti della campagna di comunicazione. Con messaggi del tipo: «Poteva andarmi peggio, potevo nascere No-Vax, complottista o razzista».

Una campagna nuova, il coraggio di cambiare

Dalle pagine de **La Repubblica** **Elena Poletti, responsabile della comunicazione di**



Parent Project, ha spiegato i perché di questa campagna, che se da una parte punta a sensibilizzare sul ruolo cruciale della ricerca sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, dall'altra in contemporanea però vuole anche sfatare il mito che questi ragazzi siano inattivi, passivi e che non si godano la vita. Il tutto è stato creato con una campagna nata e sviluppata principalmente sui social media: «Ma il nostro intento è trovare spazi di approfondimento e di visibilità sulle nostre tematiche sui media» la conclusione di Elena Poletti.



Gay.it – 22 novembre 2021

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere omofobo.



[Home](#) / [News](#)

“Poteva andarmi peggio, potevo nascere omofobo”. L’autoironica campagna dei ragazzi disabili

Un approccio graffiante, non pietistico alla narrazione della disabilità. Che ha puntualmente diviso il web.



[Redazione](#)

22.11.2021 - 16:37

| 256

Una campagna dissacrante, per dire basta al pietismo e alle discriminazioni nei confronti dei ragazzi con disabilità. Parent Project, organizzazione di pazienti e genitori di figli con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, ha ideato questa campagna presto diventata virale sui social, con un leitmotiv preciso. “**Poteva andarmi peggio, potevo nascere...**”, con a seguire opzioni varie. Omofobo, no vax, terrapiattista, negazionista, razzista, complotista. E “invece ho solo la distrofia muscolare di Duchenne”, sembrano aggiungere i protagonisti della campagna, nata principalmente per sostenere la ricerca.

Doppio l’obiettivo. Sensibilizzare sul ruolo cruciale della ricerca sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker e “*sdoganare – attraverso un messaggio spiazzante, di rottura, basato sull’autoironia e il paradosso – un approccio graffiante, non pietistico alla narrazione della disabilità*”, come precisato a LaRepubblica da Elena Poletti, responsabile della comunicazione di Parent Project. Un approccio, quello deciso dall’associazione, decisamente più dirompente rispetto al passato “*per provocare, far riflettere e portare un nuovo pubblico a conoscere la patologia e a sostenere con ancora più forza la ricerca*”, ha ribadito Poletti. “*La scelta di*



coinvolgere come testimonial sei ragazzi e giovani adulti che convivono con la DMD – che hanno prestato il loro volto in piena consapevolezza – è strettamente legata alla nostra visione di un'associazione in cui i pazienti siano sempre più il motore di tutte le scelte e le iniziative”.

Ma la campagna, realizzata dalla Kirweb di Riccardo Pirrone che in pochi anni ha trasformato in celebrità nazionale i cassamortari di Taffo, ha suscitato reazioni contrastanti, tra chi ha apprezzato il cambio di rotta e chi ha criticato il modo in cui è stato veicolato il messaggio, accusando Parent Project di aver ‘sfruttato’ i ragazzi e gratuitamente deriso chi non si è ancora oggi vaccinato contro il Covid-19. Web puntualmente diviso, tra indignati e plaudenti. **Mattia Abbate**, giornalista affetto da distrofia muscolare di Duchenne che cura una rubrica ad hoc su LaRepubblica, si è detto perplesso dinanzi alla campagna, perché a suo dire sarebbero state “colpite in modo molto forte alcune categorie di persone che hanno idee diverse, pur certamente non condivisibili”.

La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una malattia rara che colpisce 1 su 5.000 maschi nati vivi. È la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. Si stima che in Italia ci siano 2.000 persone affette da DMD/BMD, ma non esistono dati ufficiali.

Ricordiamo che con l'affossamento del DDL Zan è stata stracciata anche una tutela nei confronti delle persone con disabilità, perché il disegno di legge si proponeva di combattere non solo l'omotransfobia ma anche la misoginia e l'abilismo, forma di discriminazione nei confronti delle persone disabili. La campagna “**Poteva andarmi Peggio**”, così chiacchierata, criticata, apprezzata, discussa, ha nel dubbio centrato il suo obiettivo. Far parlare di distrofia muscolare di Duchenne e Becker, a sostegno della ricerca.



HAI LETTO?

**DDL Zan, riparte la battaglia:
“Mercoledì 27 aprile lo
ripresentiamo in Senato”**



Parent Project aps

circa 6 mesi fa



Per alcune persone la ricerca non può fare nulla, ma per i ragazzi che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker ha fatto tanto migliorando la loro aspettativa di vita.

Proprio per questo i nostri ragazzi ci hanno messo la faccia contribuendo attivamente alla realizzazione della campagna.

Anche tu puoi fare un gesto straordinario sostenendo la ricerca →
www.parentproject.it/dona/

**Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere no-vax.**

**Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere razzista.**

**Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere omofobo.**

**Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere negazionista.**

**Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere complottista.**

La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

Duchenne Parent Project

+2

1 2367

5185

2565



Gay.it – 25 novembre 2021



[Home](#) / [News](#)

Disabilità: intervista al creatore della discussa campagna “Poteva andarmi peggio”

In questa campagna la disabilità è vista come stato umano non desiderabile, quindi la condizione della persona disabile viene considerata intrinsecamente di serie B. Cosa rispondi?



[Giuliano Federico](#)

25.11.2021 - 20:20

| 90

Si è molto discusso negli scorsi giorni della [campagna dei ragazzi disabili “Poteva andarmi peggio”](#) realizzata dall’agenzia Kirweb per [Parent Project](#), associazione di pazienti e genitori con figli affetti da **distrofia muscolare di Duchenne e Becker** ([sul sito di Telethon](#) si spiega con semplicità in cosa consista, e appena qui sotto anche il nostro intervistato ci racconta qualcosa).

Secondo alcuni, la **provocazione** della campagna ha avuto il merito di convogliare l’attenzione sulle persone affette da questa malattia neuromuscolare, e di farlo in modo **non pietistico**.

Altri, tra cui attivisti noti del mondo della disabilità come **Sofia Righetti** e **Marina Cuollo**, hanno preso le distanze dalla campagna, ritenuta superficiale e nociva.



Altri, tra cui attivisti noti del mondo della disabilità come **Sofia Righetti** e **Marina Cuollo**, hanno preso le distanze dalla campagna, ritenuta superficiale e nociva.

"Non fa altro che perpetrare quegli stereotipi tossici che si riversano sulle persone disabili, (...) non fa ridere, non è umorismo, è umiliante e dispregiativa" ha chiosato Righetti, supportata da Cuollo. A tal proposito, poco più in basso trovate il post di Sofia Righetti.

Abbiamo raggiunto telefonicamente **Riccardo Pirrone**, creativo e ideatore della campagna per Parent Project, per provare a dar spazio alle sue ragioni. Abbiamo anche cercato di capire come sia nata la campagna e come si sia svolto il processo creativo e come siano stati coinvolti i ragazzi protagonisti.



Parent Project aps

circa 6 mesi fa



Per alcune persone la ricerca non può fare nulla, ma per i ragazzi che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker ha fatto tanto migliorando la loro aspettativa di vita.

Proprio per questo i nostri ragazzi ci hanno messo la faccia contribuendo attivamente alla realizzazione della campagna.

Anche tu puoi fare un gesto straordinario sostenendo la ricerca →
www.parentproject.it/dona/

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere no-vax.

La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

Duchenne Parent Project

Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere razzista.

La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

Duchenne Parent Project



Vorrei intanto parlare della distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Ci spieghi brevemente cos'è?

Non sono un medico, posso dire che è una malattia rara che colpisce soltanto gli uomini, non c'è una cura, l'aspettativa di vita grazie alla ricerca si è alzata di molto negli ultimi vent'anni, oggi le persone possono vivere fino a 40-45 anni. Prima morivano molto più giovani.

Come sei stato contattato da Parent Project?

Ci hanno coinvolti in una gara, abbiamo ricevuto un brief. Con la mia agenzia abbiamo mandato tre proposte creative. Nel brief c'era scritto che non volevano comunicare – come accade di solito – la disabilità in chiave ontologicamente negativa o come uno stato umano non desiderabile.

Era scritto così nel brief?

Sì, volevano qualcosa di disruptive. Noi di solito proponiamo tre proposte creative, con tre idee diverse. Anche questa volta abbiamo fatto così, e il cliente si è dimostrato interessato a questa idea.

Quindi già nella fase di gara voi avevate proposta questa campagna a Parent Project così come l'abbiamo vista nella sua versione finale?

Sì.

Perché a volte in una gara creativa si mandano degli spunti, e poi, se la gara viene vinta, si va avanti a sviluppare l'idea che piace. Questa volta l'idea che abbiamo visto tutti era già stata espressa in fase di gara?

Era più o meno così come l'abbiamo poi sviluppata, sai però che poi le cose si evolvono quando lavori con il cliente, e così è stato con Parent Project, e in verità non ricordo quale fosse l'idea che ha convinto loro a scegliere la nostra agenzia. C'è stata comunque molta collaborazione con Parent Project, ed è stata fondamentale perché loro conoscono bene i ragazzi, la malattia e questo mondo.



Le persone protagoniste della campagna come sono state coinvolte nel processo creativo?

Parent Project è composta dai genitori che si occupano di raccogliere fondi di supporto alla ricerca (*supportate anche da Telethon ndr*) alla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Le persone testimonial della campagna sono state coinvolte immediatamente, per capire cosa pensassero dell'idea, per realizzare il servizio fotografico. Durante lo shooting delle foto i ragazzi hanno visto le idee e abbiamo discusso con loro e posso raccontare questo aneddoto: i ragazzi si sono contesi alcune frase, tanto erano coinvolti. Insomma c'era piena consapevolezza di quanto stessero facendo e del fatto che volevano mettere la faccia su queste idee che loro sentivano proprie. Insomma loro si sono sentiti più fortunati di chi è intollerante, hanno sposato questa idea consapevolmente.



sofia_righetti 40.5K followers

[View profile](#)



10,608 likes

sofia_righetti

Se le campagne non sono fatte da persone disabili, c'è il rischio del 99,999% che diventino grottesche, offensive e portatrici di messaggi denigratori che ancora ci portiamo dietro dal modello medico-individualista della disabilità vista come tragedia.

Se andiamo ad analizzare questa campagna agghiacciante basata sul "poteva andarmi peggio che essere disabile", troviamo:

1. La disabilità è vista come ontologicamente negativa, uno stato umano non desiderabile.
La disabilità come disgrazia del modello medico-individualista.
2. La disabilità è paragonata a comportamenti umani che causano odio e discriminazione, come essere omofobo e razzista.



3. La disabilità è paragonata a comportamenti e pregiudizi umani che sono scelte, e scelte ignoranti (essere razzista, no-vax, negazionista, omofobo), mentre essere disabili NON è una scelta, ne' più ne' meno di avere la pelle di un certo colore o un determinato orientamento sessuale o identità di genere.

4. Si da per scontato che le persone disabili non possano essere omofobe, razziste, anti-vax, complottisti e negazionisti (magari pure fasci).

Ecco la catto-retorica del disabile buono, pure un po' rincoglionito, che porta bontà ed espiazione nel mondo, ed è sicuramente una persona buona perché è disabile.

È palese che questa campagna non è stata fatta da persone disabili ma da gente non disabile, e non fa altro che perpetrare quegli stereotipi tossici che si riversano sulle persone disabili.

La retorica del "sono disabile ma poteva andarmi peggio" non fa ridere, non è umorismo, è umiliante e dispregiativa.

A voi poteva andarvi peggio, potevate nascere abilisti.

Ah no.

(Grazie infinite alla mia compagna @marina_cuollo che ha portato alla luce e analizzato i punti salienti di tutto ciò che è sbagliato in questa campagna denigratoria per la rappresentazione delle persone disabili)

Qualcuno ha detto che in questa campagna la disabilità è vista come stato umano non desiderabile, quindi la condizione della persona disabile viene considerata intrinsecamente di serie B.

Certo, perché l'incipit letterale è "Poteva andarmi peggio". Quindi io lo capisco. Questa frase "Poteva andarmi peggio", poteva ricondurre all'idea "io non sono contento della mia condizione". Ma se aggiungiamo la seconda frase, "potevo nascere omofobo" o "potevo nascere razzista" – tra l'altro non si nasce omofobi o razzisti ma semmai si diventa, quindi è un'iperbole dichiarata – è evidente che facciamo riferimento al fatto che la persona che dice così, poteva andarmi peggio, potevo nascere omofobo, ha talmente accettato la propria condizione, che riesce a scherzarci sopra. E se è proprio una persona in quella condizione a farlo, non vedo perché altre persone debbano sindacare sulla capacità di ironia di quella precisa persona. L'accettazione più grande di un qualsiasi problema o difetto è poterlo dire ai quattro venti, poterci scherzare sopra, e le attiviste hanno ragione quando dicono "basta guardare alla disabilità come a una debolezza".



Capita spesso anche nella comunità LGBTQIA+. A volte coinvolgere singole persone è un modo per sollecitare il loro narcisismo. Penso che in questo caso tu abbia fatto leva sul narcisismo delle singole persone disabili e coinvolte e dei nella campagna, e dei loro genitori, di fatto inducendo le stesse a un comportamento non funzionale alla comunità delle persone disabili.

Credo che si debba ragionare differentemente, non esiste una comunità, ognuno è differente. Ognuno parla per sé, non esistono disabilità paragonabili ad altre disabilità, qui parliamo di una malattia invalidante che porta alla morte. Noi parliamo di questa disabilità, una malattia rara, su cui nessuno pone mai attenzione, una malattia che attacca soltanto una piccola percentuale di uomini, ci sono pochissimi fondi... Tu parli di narcisismo e mi accusi di aver usato il loro narcisismo: ebbene, di solito il disabile è sempre accessorio nelle pubblicità, spesso questo è un tema che viene condannato, perché il disabile non è mai protagonista, c'è sempre una persona normodotata che fa da connettore e divulgatore. Qui ci sono soltanto loro, combattono per raccogliere fondi per la loro condizione, hanno qualcosa da dire. Certo, non parlano per tutti, parlano per sé. Ma la cosa che ha dato più fastidio è che – secondo i detrattori – un disabile non può avere una sua opinione sui no vax, sugli omofobi o sul razzismo.

Le persone no-vax hanno diritto a non essere apostrofate come fossero omofobi o razzisti, perché sono due cose diverse. Sei pentito di aver coinvolto i no vax? Per altro anche Sofia Righetti, filosofa disabile, nel criticare la tua campagna, ha commesso lo stesso errore.

Ogni immagine fa parte di una campagna multisoggetto, sono opinioni differenti, le immagini vivono singolarmente, non li paragono. Credo sia pretestuoso paragonarli.

Però il gioco della provocazione è anche quello. Tu dici giustamente che ogni immagine è a sé stante, però l'intento della campagna era provocare anche grazie a questi accostamenti che – sebbene soggetti diversi – fanno parte di un'unica provocazione di comunicazione. Insomma, è borderline. Possiamo ammetterlo?

Certo! Io credo che i no vax siano stati la pietra dello scandalo, se non avessimo trattato quel tema, non saremmo qui a parlarne. Per la prima volta il tema della disabilità è entrata nell'agenda setting. Anche i disabili parlano di vaccini, la cosa è entrata nel discorso collettivo, per la prima volta. Quindi che male c'è a far entrare un disabile nel discorso su no-vax, sì-vax? Magari hanno sbagliato, non sto dicendo che i no-vax hanno torto, non è questo il punto. Il punto è che i nostri ragazzi disabili hanno potuto esprimere la loro opinione, magari non condivisibile, ma hanno potuto farlo, in prima persona. Il tema vaccino ha dato benzina alla campagna, e tanta visibilità.



Poteva andarmi peggio. Potevo nascere omofobo.



La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia
che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli.
La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.



Duchenne
Parent
Project
a.p.s

Progetto "ConSolidare" finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali D.G. del Terzo settore e della responsabilità sociale delle imprese- Avviso n.2/2020.

La **distrofia di Duchenne e Becker** è causata da alterazioni del gene codificante per la distrofina, localizzato sul cromosoma X.

La stessa cosa potremmo dire per i terrapiattisti, che hanno diritto a credere a ciò che vogliono, come ne hanno diritto cattolici o buddhisti.

Penso sia stato un errore, lo ammetto, i terrapiattisti non credono nella scienza e quindi erano un termine di paragone idealmente corretto, fa sorridere, era buffa, ma non è grave quanto essere razzisti. Anche perché essere razzisti è contro la legge. Non è un'opinione, è illegale.



Il reato di opinione è un campo minato.

Assurdo, a pensarci bene. Se sei terrapiattista, non sei intollerante come un omofobo, dannoso come un no vax, i terrapiattisti potevo risparmiarli.

Cosa rifaresti e cosa non rifaresti di questa campagna?

Questa campagna non è perfetta, ma sui social vince l'imperfezione, infatti ci siamo resi conto soltanto dopo che avremmo dovuto aggiungere nome, cognome ed età dei protagonisti. I ragazzi parlano per sé, combattono per la propria situazione, non parlano per tutti, ma parlano per sé. Per questo avremmo dovuto personalizzare la campagna, mettendo i dati anagrafici. E poi no, non tirerei più dentro i terrapiattisti.

Non pensi che una persona disabile abbia diritto a essere omofoba come tutte le altre persone? C'è il rischio che questa campagna consideri la condizione di disabilità come condizione assoluta, come se quella persona non potesse essere altro che disabile. Invece magari è una persona tremenda, razzista, omofoba, anche una persona disabile può essere una cattiva persona.

Sì, sicuramente esistono, non lo nego. Non hanno diritto a essere razzisti, come nessuno ne ha diritto, ma insisto: la campagna parla al singolare, sono generalizzazioni pretestuose, sembra un po' il gioco delle parti, attivisti e divulgatori, piuttosto che svolgere sempre il proprio ruolo, dovrebbero collaborare alle cause, fare qualcosa. Se ci ergiamo tutti a professori, la divulgazione non si propaga. Abbiamo bisogno di tutti per cercare nuove forme di comunicazione per combattere l'abilismo che è insito in tutti noi.



Corriere nazionale – 28 novembre 2021

Duchenne: la campagna di Parent Project è virale

Distrofia di Duchenne e Becker, la nuova campagna “Poteva andarmi peggio” di Parent Project Aps diventa virale



Parent Project Aps, l'associazione di pazienti e genitori di figli con **distrofia muscolare di Duchenne e Becker** (DMD/BMD), ha lanciato la nuova campagna di comunicazione **“Poteva andarmi peggio”**, realizzata in collaborazione

con **KIRweb** – l'agenzia di Riccardo Pirrone, famosa per le campagne pubblicitarie delle onoranze funebri Taffo – e già virale sui social media.

Il focus della campagna è quello di sdoganare alcuni luoghi comuni e modi di narrare la disabilità. La distrofia muscolare di Duchenne è una patologia gravissima che incide fortemente sulla vita dei pazienti e loro famiglie ma, anche grazie al lavoro svolto in questi 25 anni di vita dall'associazione, l'aspettativa di vita si è triplicata nel corso di questi anni e la qualità di vita è diventata ogni giorno più solida. Parent Project ha scelto di prendere posizione su tematiche considerate divisive e, attraverso un chiaro e provocatorio paradosso, con molta



ironia sono gli stessi pazienti che mostrano un nuovo approccio alla propria disabilità. Tanto è stato fatto nel corso di questi 25 anni, dalla frase “andate a casa, non c’è nulla da fare, ha la Duchenne” che si sentivano dire i genitori, tempo fa, nel momento della diagnosi. La ricerca, per la Duchenne e la Becker, è andata avanti permettendo a tutta la comunità di raggiungere piccoli e grandi traguardi, ma tanto c’è ancora da fare e per questo è fondamentale continuare a sostenerla.

Sono 6 i ragazzi e giovani adulti della comunità di pazienti i protagonisti che danno un volto e una voce al messaggio della campagna. Un messaggio intenzionalmente provocatorio: “Poteva andarmi peggio. Potevo nascere no-vax”.

Oppure omofobo, razzista, complottista, negazionista, terrapiattista. Un messaggio di forte impatto, che già ricevuto, nelle prime ore dal lancio della campagna, reazioni molto accese sui social media, in particolare su Facebook, piattaforma sulla quale le visualizzazioni sono salite vertiginosamente – una copertura di oltre 224.000 utenti, circa 57.000 interazioni con il post, circa 7541 reazioni dirette e 7500 commenti. Insieme alle visualizzazioni si moltiplicano, appunto, i commenti sia positivi, sia negativi, che arrivano agli insulti diretti e alle accuse di strumentalizzazione verso i giovani testimonial. Accuse subito smentite dall’Associazione e dai pazienti stessi, pronti a ribadire il loro ruolo attivo nella campagna così come nella vita.

Sono proprio i pazienti a prendere la parola in questa campagna, smontando, attraverso un paradosso e un’ironia graffiante, il preconcetto che nascere con una patologia rappresenti la peggiore delle sfortune possibili; e a trasmettere l’idea di essere persone pronte a giocare un ruolo attivo nel mondo che le



circonda e ad esprimere le proprie opinioni, non condizionate da etichette legate alla disabilità. Tra le condivisioni a supporto di Parent Project, quella di Valentina Tomirotti (Pepitosa), giornalista, blogger e influencer attiva anche sui temi legati all'abilismo.

La campagna è realizzata nell'ambito del Progetto "Consolidare", finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi del D.lgs 3 luglio 2017 n. 117 avviso 2/2020.



Invisibili - Corriere - 29 novembre 2021

Poteva andarmi peggio... La campagna che divide il mondo della disabilità

29 NOVEMBRE 2021 | di Redazione



di Serena Tummino

Proprio in questi giorni gli ambienti social della comunità disabile sono infiammati da un acceso dibattito intorno alla **campagna di sensibilizzazione a favore della ricerca lanciata da Parent Project aps**, l'associazione di pazienti e genitori di figli con distrofia muscolare di Duchenne e Becker (DMD/BMD), realizzata in collaborazione con l'agenzia KIRweb. La campagna pubblicitaria s'intitola **"Poteva andarmi peggio"** e vede protagonisti ragazzi e adulti con DMD e BMD che, con i loro sorrisi sornioni, si fanno testimonial di un messaggio irriverente e provocatorio. **"Poteva andarmi peggio. Potevo nascere omofobo, no-vax, razzista, negazionista, complottista, terrapiattista".**



La comunità disabile si è spaccata in due. A grandi linee si può dire che c'è chi la considera una genialità e chi una trovata offensiva e di cattivo gusto. Gli appartenenti a questo secondo (ideale) schieramento si sono ritrovati nelle parole di **Sofia Righetti**, filosofa specializzata in **disability studies** che è intervenuta nella discussione con un post su Instagram. Secondo la sua interpretazione, la campagna pubblicitaria – da lei definita “agghiacciante” – oltre a presupporre una visione negativa della disabilità, dimentica che essa non è una scelta (al contrario dell'essere razzista, omofobo, etc.) e dà per scontato che le persone con disabilità non appartengano alle categorie sopracitate, inserendosi così di fatto nella consueta retorica del “disabile buono”. Inoltre, all'interno di questa linea di pensiero si alzano voci che accusano l'associazione di aver strumentalizzato le persone coinvolte nel progetto, che sarebbero state quindi poco (o per nulla) consapevoli di quello che stavano facendo. Chi ha, invece, appoggiato la campagna – come **Valentina Tommirotti**, giornalista e blogger – ne ha apprezzato soprattutto l'intento di spezzare attraverso l'arma graffiante dell'(auto)ironia quella narrazione pietistica della disabilità intesa come tragedia.

Affermare **“ho una disabilità, ma poteva andarmi peggio”** non equivale a voler sminuire la severità di malattie come la Duchenne o la Becker, che condizionano la vita in modo totalizzante, al pari delle tante altre distrofie muscolari per le quali non esiste una cura. Ma vuol dire cercare di diffondere un **nuovo modo di parlare di disabilità** e dell'**importanza del supporto alla ricerca**, senza indulgere su immagini di sofferenza che muovono a pietà senza generare una riflessione. Allo stesso tempo la campagna intende **prendere posizione su temi attuali**, quali il razzismo, l'omofobia ma soprattutto sulla sfiducia nei confronti della scienza, incarnata dai cosiddetti *no-vax*.

Il paradosso sta tutto qui: per chi è ingabbiato in queste posizioni prive di fondamento non esiste cura, per chi ha una patologia genetica rara nemmeno. Ma la ricerca scientifica va avanti con perseveranza e per questo va supportata, senza se e senza ma.



Avere una disabilità non significa solo avere una malattia da curare, o meglio da tenere a bada con tutti i mezzi possibili. Significa anche (e soprattutto, a volte) avere un corpo non conforme che non aderisce a nessuno standard. Significa vivere in una società che non contempla la tua esistenza. Che ti invisibilizza e ti lascia fuori da qualunque ambiente, che sia il bar sotto casa o la Conferenza delle Nazioni Unite sul clima.

Vivere con una disabilità certi giorni fa schifo e certi giorni no. Ma poiché viviamo in una società che ci vuole divisi e in lotta tra noi, è fondamentale **riconoscere il privilegio che ognuno ha**, senza per questo negare le ingiustizie che allo stesso tempo subisce. **È necessario per provare a costruire un mondo più giusto che abbracci ogni individualità.**

Oggi io ho il privilegio di poter dire liberamente quello che penso senza temere ripercussioni, al contrario di tante altre persone che non godono della stessa libertà di pensiero e d'espressione. E quindi lo dico con forza: *sì, ho una disabilità e sì, poteva andarmi peggio*. Ma forse ancora non siamo pronti per capirlo fino in fondo.



Il Sole 24 ore - 3 dicembre 2021

CATEGORIA: POLIS

Il meglio e il peggio di un anno sulla disabilità



scritto da Francesca Fedeli il 03 Dicembre 2021

POLIS



Un anno fa di questi tempi ci siamo lasciati qui con un senso diffuso di alleanza, pronti a realizzare desideri impossibili e a navigare insieme nel mondo così



eterogeneo della disabilità. In realtà, a un anno di distanza, tra questo gruppo di portatori d'interesse non è successo poi molto, chi preso dall'immobilità della continua emergenza sanitaria e chi dalla quotidianità impellente, non siamo riusciti ad incontrarci e in pochi hanno dato seguito ad alleanze e buoni propositi insieme.

Credo sia giusto però ripercorrere gli eventi che nel 2021 hanno caratterizzato questo nostro piccolo mondo e a cui ancora oggi i grandi media non danno la giusta risonanza: all'insegna della trasparenza, così come ci hanno insegnato le ultime opere d'arte di ZeroCalcare e Marracash.

Partiamo dalla rappresentazione delle persone con disabilità nei **media**: continua il crescente ruolo dei social media per diffondere informazioni ed educare, quello che il report Think Forward promosso da we are social definisce come 'In feed syll abuses': oggi più che in aula o sui libri di testo ci si fa un'opinione e si crea cultura attraverso il '**casual learning**', e le diverse persone con disabilità che fanno sentire la propria voce in campagne di attivismo sono sempre più agevolate dall'accessibilità di tutte le principali piattaforme social. In particolare troviamo un affermarsi di posizioni divergenti su tematiche di attualità che riguardano le persone con disabilità su Instagram: le fazioni tra genitori di bambini autistici e persone autistiche sono un esempio lampante di come sia difficile stabilire alleanze e parlare con toni generalisti che includano tutti e tutte.

Anche gli **spot pubblicitari** sono tornati a fare cultura, dal pluripremiato 'Hiring chain' promosso da Cooldown per l'inclusione lavorativa delle persone con Sindrome di Down, fino alla recente campagna di Parent Project 'Poteva andarmi peggio', che ha polarizzato la discussione su quanto faccia più o meno bene associare il mondo delle disabilità ad altri stereotipi negativi. E' aumentata infine la rappresentazione delle persone con disabilità nelle campagne più generaliste, non si capisce bene ancora se con intenti di attivismo performativo o washing-qualcosa, o se genuinamente qualcuno ha cominciato a pensare che il 15% della popolazione mondiale possa davvero essere un target di consumatori interessante.



Una cosa di cui faremmo invece a meno per i prossimi anni sono le **onorificenze** date alle persone con disabilità con una pacca sulla spalla: facciamo che dai prossimi anni assegniamo medaglie, ambrogini&co a chi compie un'impresa epocale, innova un mercato, raggiunge un traguardo sportivo o genera equità sociale per tutti e non a chi ha salvato un gattino sull'albero.

Passiamo al mondo delle **norme, le istituzioni, il lavoro**: è interessante il punto di vista di Francesca Bonsi Magnoni, disability manager di Unicredit, che racconta: *“La pandemia ha modificato le abitudini di tutti, nessuno escluso ed ha inciso in maniera determinante sulla vita di alcuni. Ad esempio le persone sordi, per le quali le espressioni del volto e la labio lettura rappresentano elemento fondamentale per la comunicazione, improvvisamente hanno perso il diritto di comunicare, perché la mascherina ha tolto loro ogni possibilità di interagire con il mondo, isolandoli. La pandemia ha anche consentito un’accelerazione digitale creando nuove opportunità per comunicare che, insieme allo smart working, hanno garantito a molti la possibilità di lavorare da remoto senza perdere il lavoro”.*

Anche Carlo Pittis, ceo della società benefit Movimento, ci fa soffermare su una svista normativa che ci ha tenuto impegnati nel 2021, l'ipotesi di togliere la pensione d'invalidità a chi con almeno il 74% di disabilità ha un lavoro anche part-time: *“La mia esperienza diretta mi dice che ho avuto un arbitrario 60% che non da’ diritto a praticamente nulla, ed essendo arrivato al mondo della disabilità in età avanzata posso assicurare che fino a pochi anni fa fare il mio lavoro era decisamente meno faticoso di ora. Eppure dovrò lavorare come se nulla fosse successo sino a 67 anni (o più?) per avere una pensione. A me forse non interessa andare in pensione prima, ma che lavorare con una disabilità sia un fattore ‘usurante’ mi pare evidente tutti i giorni”.*



Uno scollamento insomma tra ciò che si decide in alcune stanze e la vita vera e i bisogni delle persone, questa sembra davvero essere una costante nel mondo della disabilità in Italia: pensate all'**emendamento al decreto fiscale** presentato dal senatore Comincini per le startup che assumeranno persone con autismo e che avranno per questo benefici fiscali e contributivi. E se l'azienda assume una persona con condizioni di disabilità diverse dall'autismo, cosa fai, gli aumenti le tasse? O il rinnovato interesse per la mobilità sostenibile nelle nostre città: qualcuno si sarà posto il problema di bambini che non impareranno mai ad andare in bici, che dovranno vivere le città in maniera sicura anche con i loro deambulatori o carrozzine sulle piste ciclabili?

Il tema disabilità viene sbandierato a destra e a manca per raccogliere voti in campagna elettorale ma poi di fatto sono state **pochissime le persone competenti su questa tematica che sono salite al governo o nei vari consigli comunali**: ancora oggi nelle principali città italiane manca la figura di riferimento del Disability Manager, previsto nelle amministrazioni pubbliche con più di 200 dipendenti e che potrebbe davvero fare da raccordo tra politiche e risposta ai bisogni.

E poi il 2021 è stato anche **referendum online**, su eutanasia e cannabis legale, due temi molto vicini a questa parte della popolazione che ha finalmente potuto esprimere la propria voce grazie allo spid e senza spostarsi da casa; l'anno della Legge Zan, che poteva essere un'occasione per parlare anche della discriminazione multipla contro le persone disabili; l'anno in cui nessuna città italiana ha vinto il premio Access City Award e l'anno in cui la Commissione Europea ha scelto l'Italia come paese pilota in cui lanciare la tessera europea d'invalidità.

Parliamo di **scuola**, perché il 2021 è iniziato all'insegna di un ricorso al TAR di un gruppo di associazioni riunite sotto l'hashtag #noesonero, per contestare il Decreto Interministeriale n.182 del 29 dicembre 2020 che aveva dato il via all'adozione del nuovo modello di PEI (Piano Educativo Individualizzato) e stabiliva le modalità per l'assegnazione delle misure di sostegno agli alunni con disabilità in Italia. Con l'inizio della scuola il TAR ha accolto il ricorso nella sua



interessa, dichiarando illegittimo il DI 182/2020 e tutti i suoi allegati. In particolare è stata dichiarata illegittima la possibilità diesonero degli alunni con disabilità da alcune attività della classe, con partecipazione ad attività di laboratorio separate: niente classi differenziali e laboratori d'orto, per ora, ma la storia va avanti.

Anche in questa categoria, nessuna divisione tra buoni e cattivi ma è come se i buoni proprio non ce la facessero ad andare d'accordo tra di loro: ad esempio, si promuovono incontri di visionari per costruire la scuola del futuro, si invitano scrittori, ricercatori, ministri e ci si dimentica che **i genitori sono parte della comunità educante**, come pure gli **insegnanti di sostegno** dei 300.000 alunni con disabilità in Italia. Una riflessione interessante che getta un ponte sulla scuola è quella di **Daniele Regolo, fondatore di Jobmetoo**, che nel riprendere i suoi tre desideri del 2020 ci racconta: “*1) Siamo ancora lontani dal percorrere una strada che può spaventare, ma che reputiamo al passo coi tempi (ricordo che molti Paesi nel mondo non prevedono l'obbligo, a favore di altre tutele normative) ma il recentissimo Disegno di Legge Delega in materia di Disabilità porta una forte ventata d'innovazione che non possiamo ignorare: la persona non sarà più considerata per la disabilità di cui è “portatrice” ma un soggetto da valutare nella sua complessità, come da anni indica la Convenzione ONU. Certo siamo solo agli inizi di un lungo percorso, ma l'importante era tracciare la rotta.*

2) Stiamo parlando sempre più di inclusione e fare inclusione presuppone allontanare ogni discriminazione. Credo sia utile ricordare che, spesso, le persone discriminate non sanno neanche di esserlo, per cui mi auguro che ciascuno di noi diventi un po' più il “garante” del prossimo. Specialmente se c'è di mezzo una disabilità.

3) Basta iscriversi alle newsletter di qualche portale specialistico per notare la grande attenzione che il mondo della scuola e dell'Università stanno dedicando alla crescita degli studenti e studentesse con disabilità. Questo forse il punto su cui notiamo i più forti progressi. La vera criticità sta ancora nel momento del passaggio dai banchi agli uffici: è su questo ponte ancora in costruzione che concentreremo, oggi, i maggiori sforzi”.



Chiudiamo con lo **sport**, fonte di grandissime soddisfazioni quest'anno: le Paralimpiadi di Tokyo 2020 (svolte in realtà nel 2021) si sono chiuse con un medagliere da record per l'Italia, ben 69 medaglie; e poi noi tutti che abbiamo cominciato a conoscere meglio per le loro imprese eccezionali gli atleti e le atlete del nuoto, lo sguardo vittorioso di **Bebe Vio** e le **3 campionesse dell'atletica leggera nei 100 metri femminile**. Pure il linguaggio della cronaca sportiva è generalmente cambiato in meglio, troviamo nelle pagine dei quotidiani sempre meno "affetti da" o "costretti su una carrozzina", anche se ad esempio abbiamo vissuto il buco normativo del riconoscimento delle donne transgender nello sport, con la vicenda dell'atleta paralimpica Valentina Petrillo.

Insomma, anche oggi è il **3/12 e celebriamo insieme la giornata internazionale delle persone con disabilità**: speriamo che l'anno prossimo si arrivi tutti un po' più lontano e tutti insieme, forse la ricetta sta nel racconto di **Elena Tantardini, caregiver e madre di Leonardo**: *"È passato un anno da quando abbiamo tutti provato ad immaginare di avere risorse illimitate, da investire per ottenere un mondo più inclusivo. Nessuno di noi le ha avute a disposizione (parlo a nome di tutti, certa di dire il vero), ma ognuno di noi ha vissuto un anno supplementare di esperienze. Esperienze che sono a tutti gli effetti risorse (non so se siano illimitate, ma di certo sono preziose). In questo tempo, io sono giunta alla conclusione che, qualunque sia l'obiettivo che ci si pone, la chiave per raggiungerlo è stimolare l'EMPATIA dei nostri interlocutori. Se mi volto a riguardare le battaglie*



combattute per mio figlio, insieme a tutta la famiglia, in questo ultimo anno, vedo che il saper raccontare in chiave ‘umana’ e coinvolgente la nostra storia, le nostre vicende e ciò di cui abbiamo bisogno, ha spesso acceso la scintilla che ha aperto un varco al dialogo e a volte perfino al miglioramento. È altresì importante, devo ammetterlo, essere a propria volta capaci di grande empatia, per saper selezionare gli interlocutori più ricettivi, con cui investire con profitto le energie. La mia proposta per il 2022 per rendere il mondo più inclusivo, perciò, è la seguente: impegniamoci ad insegnare ai nostri bambini ad ascoltare con il cuore, a vedere col cervello, a toccare con l'anima, a osservare e comprendere gli altri con tutti gli organi e tutti i sensi. Questo gioverà a tutti, persone con e senza disabilità – ne sono convinta“.



Vita Non Profit - 28 dicembre 2021

<http://www.vita.it/it/article/2021/12/28/pazienti-protagonisti-con-consolidare/161454/>

Parent Project

Pazienti protagonisti con “ConSolidare”

di Redazione | 28 dicembre 2021



Si è appena concluso il primo semestre del progetto "Connessioni Solidali in Rete" promosso di Parent Project, associazione di pazienti e genitori di figli con distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Ruolo centrale nei primi sei mesi la crescita della Consulta dei Ragazzi, dedicato ai giovani soci dai 16 anni in su. Tra le iniziative si è sperimentato il volo con i droni

Si è da poco concluso il primo semestre di **ConSolidare - Connessioni Solidali in Rete**, progetto di **Parent Project** aps, associazione di pazienti e genitori di figli con distrofia muscolare di Duchenne e

Becker. **Potenziare la capacity building associativa** introducendo e sperimentando un nuovo e determinante terreno di intervento, quello della **“Community Care”** e della **“Partecipazione Comunitaria”** è l’obiettivo del progetto.

Si vuole avviare, in altre parole, un **lavoro specifico sulle “comunità”**, estendendo le iniziative di attivazione e coinvolgimento a tutti gli ambiti comunitari connessi alle attività di Parent Project, dalle famiglie agli operatori e alle nuove figure professionali emergenti, dai pazienti adulti a quelli più giovani, dalla Scuola alla Comunità Scientifica, dalle reti del Terzo Settore alle Istituzioni, a livello locale, nazionale ed europeo.

Tra le attività al cuore del progetto **in questi primi 6 mesi, un ruolo centrale ha avuto la crescita della Consulta dei Ragazzi**, organo rappresentativo dell’associazione, di recente istituzione ed aperto ai **giovani soci dai 16 anni in su**. Se Parent Project è nata, nel 1996, come un’associazione di genitori, negli ultimi anni si sta dedicando un’attenzione sempre maggiore al coinvolgimento dei pazienti stessi – adolescenti e giovani adulti in particolare – a tutti i livelli della vita associativa, nell’ottica di una crescita sempre più importante del loro ruolo alla guida dell’associazione.



A seguito della creazione della Consulta dei Ragazzi si è costituito un **Gruppo di lavoro per programmarne le attività e ascoltare le necessità segnalate dai ragazzi**. Al momento si sono tenute tre riunioni del Gruppo e altrettante della Consulta. Inoltre alcuni componenti della Consulta hanno iniziato a partecipare ad alcune riunioni del Consiglio Direttivo dell'associazione: in questo contesto, sono stati coinvolti in alcune decisioni sia sulle attività progettuali sia su quelle associative in generale e hanno avanzato alcune proposte.

Dal 17 al 20 giugno scorso, a Villabassa (BZ), sulle Dolomiti, si è svolta un'**Esperienza di vita comune e indipendente**. Durante l'evento si sono svolte 2 riunioni e la Consulta è stata ufficialmente presentata all'intera comunità Duchenne e Becker.

Sempre nell'ambito del progetto ConSolidaRe, a Villabassa i giovani soci presenti hanno potuto sperimentare la guida di un drone e conoscerne le potenzialità sportive e lavorative. Dato il forte interesse ed entusiasmo dimostrato dai ragazzi, il 15 settembre Parent Project ha organizzato un **webinar sul tema ed il 9 ottobre a Roma è stato organizzato un evento dedicato a ragazzi e giovani dell'associazione**, per sperimentare un'esperienza di volo con il drone, grazie alla collaborazione con il pilota Guido Magni.

Racconta Samuele, uno dei partecipanti: «È stata una bellissima esperienza, già solo per aver conosciuto Guido, una persona veramente simpatica e sensibile. E poi, **anche se alla fine si tratta sempre di gestire un joystick, come per guidare la carrozzina elettronica, a guidare il drone si sente proprio una sensazione diversa, una leggerezza che non proviamo magari tutti i giorni**. Senti proprio quasi di starci tu, sul drone. Mi è piaciuta tanto questa sensazione. Anche il secondo drone, con il visore che dava l'impressione di essere fisicamente sul drone, ha aumentato ancora di più questa sensazione stupenda».

Come ha riassunto Daniele, il più giovane dei ragazzi presenti: «**Mi è piaciuto molto stare tutti insieme e far volare molto in alto i droni**». Un commento che si presta bene a rappresentare simbolicamente i sogni, i progetti e le aspirazioni di una comunità di giovani che promette di volare davvero in alto in tutti gli ambiti della propria vita.



Redattore sociale - 29 dicembre 2021

29 dicembre 2021 ore: 12:27

DISABILITÀ

Pazienti sempre più protagonisti con il progetto ConSolidaRe

[f](#) [t](#) [in](#) [w](#) [e](#) [p](#)

Le attività del primo semestre del progetto Connessioni Solidali in Rete di Parent Project aps, associazione di pazienti e genitori di figli con distrofia muscolare di Duchenne e Becker. "Avviare un lavoro specifico sulle comunità". Il ruolo centrale della Consulta dei ragazzi

ROMA - Si è da poco concluso il primo semestre di ConSolidaRe - Connessioni Solidali in Rete, progetto di **Parent Project aps**, associazione di pazienti e genitori di figli con distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Gli obiettivi del progetto sono quelli di potenziare la capacity building associativa introducendo e sperimentando un nuovo e determinante terreno di intervento, quello della "Community Care" e della "Partecipazione Comunitaria". Si vuole avviare, in altre parole, un lavoro specifico sulle "comunità", estendendo le iniziative di attivazione e coinvolgimento a tutti gli ambiti comunitari connessi alle attività di Parent Project, dalle famiglie agli operatori e alle nuove figure professionali emergenti, dai pazienti adulti a quelli più giovani, dalla Scuola alla Comunità Scientifica, dalle reti del Terzo Settore alle Istituzioni, a livello locale, nazionale ed europeo.

Tra le attività al cuore del progetto in questi primi 6 mesi, un ruolo centrale ha avuto la crescita della Consulta dei Ragazzi, organo rappresentativo dell'associazione, di recente istituzione ed aperto ai giovani soci dai 16 anni in su. Se Parent Project è nata, nel 1996, come un'associazione di genitori, negli ultimi anni si sta dedicando un'attenzione sempre maggiore al coinvolgimento dei pazienti stessi – adolescenti e giovani adulti in particolare – a tutti i livelli della vita associativa, nell'ottica di una crescita sempre più importante del loro ruolo alla guida dell'associazione.

A seguito della creazione della Consulta dei Ragazzi si è costituito un Gruppo di lavoro per programmarne le attività e ascoltare le necessità segnalate dai ragazzi. Al momento si sono tenute 3 riunioni del Gruppo e 3 della Consulta. Inoltre alcuni componenti della Consulta hanno iniziato a partecipare ad alcune riunioni del Consiglio Direttivo dell'associazione: in questo contesto, sono stati coinvolti in alcune decisioni sia sulle attività progettuali sia su quelle associative in generale e hanno avanzato alcune proposte.



Dal 17 al 20 giugno 2021, a Villabassa (BZ), sulle Dolomiti, si è svolta un'Esperienza di vita comune e indipendente. Durante l'evento si sono svolte 2 riunioni e la Consulta è stata ufficialmente presentata all'intera comunità Duchenne e Becker.

Sempre nell'ambito del progetto ConSolidare, a Villabassa i giovani soci presenti hanno potuto sperimentare la guida di un drone e conoscerne le potenzialità sportive e lavorative. Dato il forte interesse ed entusiasmo dimostrato dai ragazzi, il 15 settembre Parent Project ha organizzato un webinar sul tema ed il 9 ottobre a Roma è stato organizzato un evento dedicato a ragazzi e giovani dell'associazione, per sperimentare un'esperienza di volo con il drone, grazie alla collaborazione con il pilota Guido Magni.

Racconta Samuele, uno dei partecipanti: «E' stata una bellissima esperienza, già solo per aver conosciuto Guido, una persona veramente simpatica e sensibile. E poi, anche se alla fine si tratta sempre di gestire un joystick, come per guidare la carrozzina elettronica, a guidare il drone si sente proprio una sensazione diversa, una leggerezza che non proviamo magari tutti i giorni. Senti proprio quasi di starci tu, sul drone. Mi è piaciuta tanto questa sensazione. Anche il secondo drone, con il visore che dava l'impressione di essere fisicamente sul drone, ha aumentato ancora di più questa sensazione stupenda».

Come ha riassunto Daniele, il più giovane dei ragazzi presenti: «Mi è piaciuto molto stare tutti insieme e far volare molto in alto i droni». Un commento che si presta bene a rappresentare simbolicamente i sogni, i progetti e le aspirazioni di una comunità di giovani che promette di volare davvero in alto in tutti gli ambiti della propria vita.



Superabile - 29 dicembre 2021

Peggio di così... si muore!

Tweet

Mi piace

Condividi

Di' che ti piace prima di tutti i tuoi

“Siamo alle solite!” diceva il pulcino tutto nero Calimero, in un famoso spot trasmesso nel 1963 dal celebre programma Rai “Carosello”.....

29 dicembre 2021

“Siamo alle solite!” diceva il pulcino tutto nero Calimero, in un famoso spot trasmesso nel 1963 dal celebre programma Rai “Carosello”.

È di qualche tempo fa, infatti, la polemica suscitata dalla campagna pubblicitaria promossa dall’associazione [Parent Project APS](#), formata da un gruppo di genitori di persone con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

Nella suddetta pubblicità troviamo delle fotografie di persone affette da queste



patologie, accompagnate da uno slogan provocatorio: "Poteva andarmi peggio, potevo nascere complotista", e altre etichette ad oggi considerate negative, come "no-vax", "razzista" o "omofobo".

All'interno della comunità delle persone con disabilità questa pubblicità ha prodotto non poche polemiche, che hanno portato a loro volta a due filoni di pensiero: da una parte c'è chi se ne distacca fortemente ritenendola offensiva - di questo avviso è, per esempio, l'attivista Sofia Righetti che su [Instagram](#) denuncia: "È palese che questa campagna non è stata fatta da persone disabili ma da gente non disabile, e non fa altro che perpetrare quegli stereotipi tossici che si riversano sulle persone disabili. La retorica del 'sono disabile ma poteva andarmi peggio' non fa ridere, non è umorismo, è umiliante e dispregiativa."

D'altro canto, questa presa di posizione si trova in contrasto con chi invece crede che non ci siano elementi problematici: "**affermare 'ho una disabilità, ma poteva andarmi peggio'** non equivale a voler sminuire la severità di malattie come la Duchenne o la Becker, che condizionano la vita in modo totalizzante, al pari delle tante altre distrofie muscolari per le quali non esiste una cura. Ma vuol dire cercare di diffondere un **nuovo modo di parlare di disabilità** e dell'**importanza del supporto alla ricerca**, senza indulgere su immagini di sofferenza che muovono a pietà senza generare una riflessione. Allo stesso tempo la campagna intende **prendere posizione su temi attuali[...]**" - così, sostiene, sul lato opposto della barricata, Serena Tummino, blogger con disabilità, nel suo [articolo](#) per la rubrica *InVisibili* del Corriere della Sera.

Indipendentemente da che parte stiamo, la nascita di questo dibattito è di certo sintomo di una campagna pubblicitaria di successo: la straordinaria eco ha dimostrato, infatti, che la provocazione è arrivata a tanti, e si auspica dunque possa aver almeno sortito degli effetti positivi sulla raccolta dei fondi per la ricerca.

Come puntualizzato inoltre dal portale d'informazione online, *Vita.it*, in un bel [pezzo](#) dello scorso 12 novembre, questa pubblicità è stata realizzata da KIRweb, un'agenzia già nota per aver collaborato agli irriferenti slogan dell'agenzia funebre Taffo. Insomma, c'era da aspettarselo.

La volontà di provocare un effetto esplosivo era dunque già nelle premesse: "bene o male, purché se ne parli" recita d'altronde il noto detto del romanzo *Il ritratto di Dorian Gray* di Oscar Wilde; tuttavia, quando si parla di certi temi, è necessario, a mio parere, capire cosa si metta in gioco e a quale prezzo venga fatta autoironia. Impossibile mettere tutti d'accordo ma sono comunque del parere che la prima possa sempre salvare il mondo.

E voi, in cosa vi sentite equilibristi?

Scrivete a claudio@accaparlante.it oppure sulle mie pagine Facebook e Instagram.



Superabile - 30 dicembre 2021

Pazienti sempre più protagonisti con il progetto ConSolidaRe

Tweet

Mi piace

Condividi

Di' che ti piace prima di tutti i tuoi

Le attività del primo semestre del progetto Connessioni Solidali in Rete di Parent Project aps, associazione di pazienti e genitori di figli con distrofia muscolare di Duchenne e Becker. "Avviare un lavoro specifico sulle comunità". Il ruolo centrale della Consulta dei ragazzi

commenta

30 dicembre 2021

ROMA - Si è da poco concluso il primo semestre di ConSolidaRe - Connessioni Solidali in Rete, progetto di [Parent Project aps](#), associazione di pazienti e genitori di figli con distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Gli obiettivi del progetto sono quelli di potenziare la capacity building associativa introducendo e sperimentando un nuovo e determinante terreno di intervento, quello della "Community Care" e della "Partecipazione Comunitaria". Si vuole avviare, in altre parole, un lavoro specifico sulle "comunità", estendendo le iniziative di attivazione e coinvolgimento a tutti gli ambiti comunitari connessi alle attività di Parent Project, dalle famiglie agli operatori e alle nuove figure professionali emergenti, dai pazienti adulti a quelli più giovani, dalla Scuola alla Comunità Scientifica, dalle reti del Terzo Settore alle Istituzioni, a livello locale, nazionale ed europeo.

Tra le attività al cuore del progetto in questi primi 6 mesi, un ruolo centrale ha avuto la crescita della Consulta dei Ragazzi, organo rappresentativo dell'associazione, di recente istituzione ed aperto ai giovani soci dai 16 anni in su. Se Parent Project è nata, nel 1996, come un'associazione di genitori, negli ultimi anni si sta dedicando un'attenzione sempre maggiore al coinvolgimento dei pazienti stessi – adolescenti e giovani adulti in particolare – a tutti i livelli della vita associativa, nell'ottica di una crescita sempre più importante del loro ruolo alla guida dell'associazione.



À seguito della creazione della Consulta dei Ragazzi si è costituito un Gruppo di lavoro per programmarne le attività e ascoltare le necessità segnalate dai ragazzi. Al momento si sono tenute 3 riunioni del Gruppo e 3 della Consulta. Inoltre alcuni componenti della Consulta hanno iniziato a partecipare ad alcune riunioni del Consiglio Direttivo dell'associazione: in questo contesto, sono stati coinvolti in alcune decisioni sia sulle attività progettuali sia su quelle associative in generale e hanno avanzato alcune proposte.

Dal 17 al 20 giugno 2021, a Villabassa (BZ), sulle Dolomiti, si è svolta un'Esperienza di vita comune e indipendente. Durante l'evento si sono svolte 2 riunioni e la Consulta è stata ufficialmente presentata all'intera comunità Duchenne e Becker. Sempre nell'ambito del progetto ConSolidaRe, a Villabassa i giovani soci presenti hanno potuto sperimentare la guida di un drone e conoscerne le potenzialità sportive e lavorative. Dato il forte interesse ed entusiasmo dimostrato dai ragazzi, il 15 settembre Parent Project ha organizzato un webinar sul tema ed il 9 ottobre a Roma è stato organizzato un evento dedicato a ragazzi e giovani dell'associazione, per sperimentare un'esperienza di volo con il drone, grazie alla collaborazione con il pilota Guido Magni.

Racconta Samuele, uno dei partecipanti: «E' stata una bellissima esperienza, già solo per aver conosciuto Guido, una persona veramente simpatica e sensibile. E poi, anche se alla fine si tratta sempre di gestire un joystick, come per guidare la carrozzina elettronica, a guidare il drone si sente proprio una sensazione diversa, una leggerezza che non proviamo magari tutti i giorni. Senti proprio quasi di starci tu, sul drone. Mi è piaciuta tanto questa sensazione. Anche il secondo drone, con il visore che dava l'impressione di essere fisicamente sul drone, ha aumentato ancora di più questa sensazione stupenda».

Come ha riassunto Daniele, il più giovane dei ragazzi presenti: «Mi è piaciuto molto stare tutti insieme e far volare molto in alto i droni». Un commento che si presta bene a rappresentare simbolicamente i sogni, i progetti e le aspirazioni di una comunità di giovani che promette di volare davvero in alto in tutti gli ambiti della propria vita.



Superando - 18 gennaio 2022

La splendida sensazione di far volare un drone

Far volare un drone come simbolo dei sogni, dei progetti e delle aspirazioni di una comunità di giovani che promette di volare davvero in alto in tutti gli ambiti della propria vita: è accaduto ai componenti della Consulta dei Ragazzi di Parent Project, l'Associazione di pazienti e genitori di figli con le forme più gravi di distrofia muscolare (Duchenne e Becker), nell'ambito del progetto denominato "ConSolidaRe – Connessioni Solidali in Rete", iniziativa di attivazione e coinvolgimento a tutti i settori comunitari connessi alle attività di tale Associazione

Avviare un lavoro specifico sulle **"comunità"**, estendendo cioè le iniziative di attivazione e coinvolgimento a tutti gli ambiti comunitari connessi alle attività dell'Associazione, dalle famiglie agli operatori e alle nuove figure professionali emergenti, dai pazienti adulti a



Una bella immagine della comunità che fa riferimento all'Associazione Parent Project



quelli più giovani, dalla Scuola alla Comunità Scientifica, dalle reti del Terzo Settore alle Istituzioni, a livello locale, nazionale ed europeo: è questo l'obiettivo di **ConSolidaRe – Connessioni Solidali in Rete**, progetto di **Parent Project**, l'Associazione di pazienti e genitori di figli con le forme più gravi di distrofia muscolare (**Duchenne e Becker**), iniziativa di cui si è recentemente concluso il primo semestre di lavoro.

«Tra le attività al cuore del progetto in questi primi sei mesi – spiegano da Parent Project -, un ruolo centrale ha avuto la crescita della **Consulta dei Ragazzi**, organo rappresentativo della nostra Associazione, di recente istituzione e aperto ai giovani soci dai 16 anni in su. Se infatti Parent Project è nata nel 1996 come un'Associazione di genitori, negli ultimi anni sta dedicando un'attenzione sempre maggiore al coinvolgimento dei pazienti stessi, in particolare **adolescenti e giovani adulti**, a tutti i livelli della vita associativa, nell'ottica di **una crescita sempre più importante** del loro ruolo alla guida dell'Associazione».

A seguito quindi della creazione della Consulta dei Ragazzi, si è costituito un **Gruppo di Lavoro** per programmarne le attività e ascoltare le necessità segnalate dai giovani alcuni dei quali hanno iniziato a partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo di Parent Project, venendo coinvolti in alcune decisioni sia sulle attività progettuali sia su quelle associative in generale e avanzando alcune proposte.

Tra gli altri passaggi del progetto, da segnalare, in giugno, l'**Esperienza di vita comune e indipendente** a Villabassa (Bolzano), con la presentazione ufficiale della Consulta all'intera comunità Duchenne e Becker. In tale sede, sempre nell'ambito di ConSolidaRe, i giovani presenti hanno potuto sperimentare la **guida di un drone** e conoscerne le potenzialità sportive e lavorative. Dato poi il forte interesse e l'entusiasmo dimostrato, in settembre Parent Project ha organizzato un incontro online sul tema e in ottobre a Roma ha promosso un evento dedicato anch'esso ai giovani dell'Associazione, per sperimentare **un'esperienza di volo con il drone**, grazie alla collaborazione con il pilota **Guido Magni**. «È stata una bellissima esperienza – racconta **Samuele** -, già per il solo fatto di avere



conosciuto Guido Magni, una persona simpatica e sensibile. E poi, anche se alla fine si tratta sempre di gestire un joystick, come per guidare la carozzina elettronica, a guidare il drone si sente proprio una sensazione diversa, **una leggerezza** che non proviamo magari tutti i giorni. Senti proprio quasi di starci tu, sul drone, una sensazione che mi è piaciuta molto. E anche il secondo drone, con il visore che dava l'impressione di esserci sopra fisicamente, ha aumentato ancora di più questa sensazione stupenda».

«Mi è piaciuto molto stare tutti insieme e far volare molto in alto i droni», aggiunge **Daniele**, con parole «che si prestano bene – commentano da Parent Project – a rappresentare simbolicamente **i sogni, i progetti e le aspirazioni** di una comunità di giovani che promette di volare davvero in alto in tutti gli ambiti della propria vita». (S.B.)

Per ogni ulteriore informazione: **Elena Poletti** (e.poletti@parentproject.it).



Social media



Parent Project aps

29 marzo 2021 ·

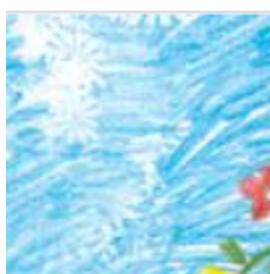
...

E' al via il progetto "ConSolidaRe – Connessioni Solidali in Rete. Consolidare Parent Project nel percorso di rinnovamento associativo per collocare al centro delle Comunità i ragazzi con distrofia di Duchenne e Becker" (finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell' Avviso n. 2/2020 per il Finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e s.m.i.- anno 2020).

ConSolidaRe mirerà a potenziare la capacity building associativa introducendo e sperimentando un nuovo e determinante terreno di intervento, quello della "Community Care" e della "Partecipazione Comunitaria".

L'obiettivo generale consisterà infatti nell'avviare un lavoro specifico sulle "comunità", estendendo le iniziative di attivazione e coinvolgimento a tutti gli ambiti comunitari connessi alle attività di Parent Project, dalle famiglie agli operatori e alle nuove figure professionali emergenti, dai pazienti adulti a quelli più giovani, dalla Scuola alla Comunità Scientifica, dalle reti del Terzo Settore alle Istituzioni, a livello locale, nazionale ed europeo.

Maggiori info qui > <http://parentproject.it/progetti-di-promozione-sociale/>

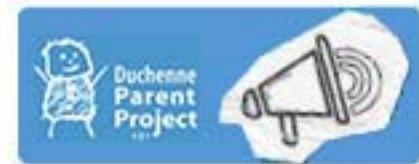


PARENTPROJECT.IT

Progetti di Promozione sociale – Parent Project

Dal 2009, per rispondere in modo adeguato alle differenti esigenze delle famiglie associate, Parent Project aps interviene in ambito socio-sanitario...

  Cristina Picciolo, Filippo Buccella e altri 4 Condisioni: 2



Parent Project aps

16 aprile 2021 ·

...

Prenderà il via il prossimo 18 aprile un nuovo progetto dedicato alla Telemedicina Cardiologica, organizzato da Parent Project e realizzato nell'ambito del progetto ConSolidaRe, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali – Avviso 2/2020.

Il progetto prevede un servizio di consulenza cardiologica a distanza, dedicato a 50 pazienti dai 16 anni in su. Il Dr. Angelo Villano sarà disponibile, infatti, un giorno al mese per effettuare le visite in modalità telematica, al fine di valutare la presenza ed il grado di eventuali deficit cardiaci.

In base ai risultati emersi, sarà tracciato per il paziente un piano d'intervento, con programmazione di visite e follow up, condiviso con lo specialista di riferimento. Il consulto avverrà attraverso la piattaforma Zoom e sarà necessario avere a disposizione alcuni esami clinici aggiornati.

Tutte le info qui > <http://parentproject.it/.../nuovo-servizio-di.../>



PARENTPROJECT.IT

Nuovo servizio di Telemedicina Cardiologica – Parent Project

Nuovo servizio di Telemedicina Cardiologica 16 Aprile 2021 By Supremo0 comment Prenderà il via il prossimo 18 aprile un nuovo progetto dedicat...

i



Francesca Buontempi, Filippo Buccella e altri 10

Condivisioni: 5



The logo for the Buchanan Parent Project features a circular design. Inside the circle is a cartoon illustration of a smiling baby wearing a red onesie with a white star on the chest. To the right of the illustration, the words "Buchanan Parent Project" are written in a stylized, lowercase font. A small registered trademark symbol (TM) is located at the bottom right of the text.

Parent Project apps

18 maggio 2021 ·

3

Parent Project propone alle famiglie dell'associazione di dedicare qualche minuto alla compilazione di un questionario conoscitivo sulla presa in carico riabilitativa e sull'assistenza dei propri figli.

Il questionario è stato creato con lo scopo di raccogliere le esperienze dei genitori riguardo il ruolo della presa in carico riabilitativa e dell'assistenza personale nella vita dei ragazzi e rientra fra le attività previste dal progetto "ConSolidaRe" finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi del D.lgs. 117/17 -avviso 2/2020.

Invitiamo calorosamente le nostre famiglie a partecipare: i dati raccolti sono molto importanti per l'associazione che grazie al progetto Consolidare, ed ai successivi, riuscirà a progettare specifici interventi per migliorare la qualità di vita di tutti i ragazzi.

Per compilare il questionario occorre cliccare su questo link:
<https://docs.google.com/.../1FAIpQLSfd8sYMUBXHbi.../viewform>

Tutte le info qui >
<http://parentproject.it/.../un-questionario-per-le.../>



Cristina Picciolo, Vilma Valfrè e altri 5

Condivisioni: 3



Parent Project aps

14 giugno 2021 ·

...

Mercoledì 23 giugno, dalle 15 alle 16.30, si svolgerà su Zoom un incontro rivolto a tutti i ragazzi e alle loro famiglie per diffondere maggiori informazioni riguardo alla Consulta dei ragazzi.

Il meeting verrà condotto da Luca Monteverchi e Andrea Torre, giovani soci di Parent Project e membri della Consulta. Per aderire all'incontro e ricevere le credenziali di accesso occorre scrivere a centroascolto@parentproject.it.

L'iniziativa si svolge nell'ambito del progetto ConSolidaRe. Connessioni Solidali in Rete. Consolidare Parent Project nel percorso di rinnovamento associativo per collocare al centro delle Comunità i ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, finanziato ai sensi del D.lgs 3 luglio 2017 n.117, art.72 Annualità 2020.

Programma e info qui > <http://parentproject.it/.../un-meeting-informativo-sulla.../>



PARENTPROJECT.IT

i

Un meeting informativo sulla Consulta dei ragazzi – Parent Project

Un meeting informativo sulla Consulta dei ragazzi 14 Giugno 2021 By Supremo0 comment Mercoledì 23 giugno, dalle 15 alle 16.30 si...



Maria Rosaria JoJo Rollo e altri 6

Condivisioni: 2



Parent Project aps

13 settembre 2021 ·

...

🕒💡 Un nuovo appuntamento informativo è in arrivo giovedì 23 settembre alle ore 17: un webinar aperto alla comunità di pazienti dedicato ai temi del Registro Pazienti DMD/BMD Italia e della Emergency Card.💡🕒

L'incontro verrà realizzato sulla piattaforma Zoom, sarà curato dall'Ufficio scientifico di Parent Project e prevede la presenza del Prof. Fabrizio Racca (A.O. SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo, Alessandria) e della fisioterapista Cristina Bella.

Sarà un'ulteriore occasione per approfondire l'importanza del ruolo del Registro Pazienti DMD/BMD e dell'Emergency card. L'evento verrà realizzato nell'ambito del Progetto "Consolidare", finanziato dal MLPS ai sensi del D.lgs 3 luglio 2017 n. 117 avviso 2/2020.

[Info qui>](#)

**mille
008 #**

PARENTPROJECT.IT

Un webinar per sapere tutto su Registro Pazienti ed Emergency Card – Parent...

Un webinar per sapere tutto su Registro Pazienti ed Emergency Card 2 Settembre 2021By Supremo0 comment E' in programma per giove...

i

📣 Metti in evidenza questo post per aumentare la copertura di Parent Project aps.

Metti in evidenza il post

👍 Filippo Buccella, Vilma Valfrè e altri 2

Condivisioni: 1



Parent Project aps

15 settembre 2021 ·

...

Memo⏰⏰⏰ Voglia di volare?

Per conoscere meglio il mondo dei droni, vi invitiamo a seguire, oggi alle 15.30, il webinar con Guido Magni ed Alessio Giusti, esperti piloti che ci racconteranno tutte le potenzialità di questo strumento.

Guido Magni è stato con noi all'ultima edizione di Dolomiti X Duchenne e insieme a lui alcuni nostri ragazzi hanno potuto sperimentare il volo con il drone: un'esperienza entusiasmante sulla quale, ora, vorremmo farvi sapere di più!

L'evento verrà realizzato nell'ambito del Progetto "Consolidare", finanziato dal MLPS ai sensi del D.lgs 3 luglio 2017 n. 117 avviso 2/2020.

Per iscriversi basta inviare una mail a centroascolto@parentproject.it. Vi aspettiamo!

Info qui: <http://parentproject.it/.../webinar-lesperienza-di-volo.../>



Metti in evidenza questo post per aumentare la copertura di Parent Project aps.

Metti in evidenza il post



31

Condivisioni: 10



Parent Project aps

17 settembre 2021 ·

...

Al webinar del 15 settembre scorso dedicato ai droni abbiamo voluto diffondere qualche informazione in più in merito a questa disciplina, alle sue potenzialità e possibili sbocchi lavorativi e sportivi; i partecipanti hanno avuto modo di conoscere Guido Magni, pilota di drone e volontario di Parent Project (qui in foto con il nostro socio Jacopo Verardo, alla scorsa edizione di Dolomiti X Duchenne).

Parent Project, nell'ambito del progetto Consolidare, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, sta organizzando, per i ragazzi aderenti alla Consulta, una giornata in cui condividere dal vivo questa particolare esperienza, capirne le potenzialità e divertirsi insieme.

L'evento si svolgerà a Roma il 9 ottobre nel pomeriggio presso la sede di Via de Francisci, 36. Sarà possibile rimborsare, attraverso i fondi del progetto, i costi del viaggio e dell'eventuale alloggio, per chi viene da fuori città: 1 notte per 2 persone, un ragazzo della Consulta e un accompagnatore.

Tutte le info qui! <http://parentproject.it/.../unesperienza-di-volo-col.../>



Cristina Picciolo, Filippo Buccella e altri 20

Condivisioni: 6



Parent Project aps
23 settembre 2021 ·

...

🕒🕒🕒 Oggi alle 17 si terrà un webinar aperto alla comunità di pazienti. Parleremo dell'Emergency Card, un importante strumento disponibile attraverso il Registro Pazienti DMD/BMD Italia. 🕒🕒🕒
L'evento verrà realizzato nell'ambito del Progetto "Consolidare", finanziato dal MLPS ai sensi del D.lgs 3 luglio 2017 n. 117 avviso 2/2020.

Vi aspettiamo questo pomeriggio! Qui tutte le info e il link per partecipare ><http://parentproject.it/.../un-webinar-per-sapere-tutto.../>



☞ Metti in evidenza questo post per aumentare la copertura di Parent Project aps.

Metti in evidenza il post

Francesca Buontempi, Filippo Buccella e altri 6

Condivisioni: 5



Parent Project aps

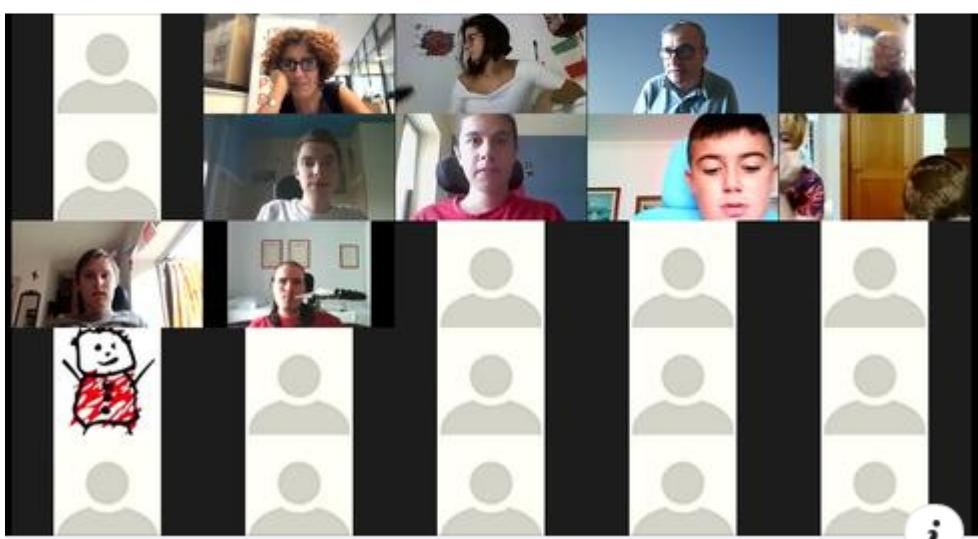
28 settembre 2021 ·

...

Ecco la registrazione del webinar dello scorso 15 settembre, nel quale con Guido, Alessio e alcuni ragazzi della nostra comunità abbiamo iniziato a saperne di più sull'appassionante mondo dei droni!

Il tema vi incuriosisce? Non perdetevi l'appuntamento in presenza a Roma di sabato 9 ottobre, aperto ai ragazzi della nostra Consulta! Tutte le info qui > <http://parentproject.it/.../unesperienza-di-volo-col.../> Entrambi gli appuntamenti sono organizzati nell'ambito del progetto "Consolidare", finanziato dal MLPS ai sensi del D.lgs 3 luglio 2017 n. 117 avviso 2/2020.

<https://www.youtube.com/watch?v=Sp9UcmY17SU>



YOUTUBE.COM

Webinar - Esperienza di volo con il drone

15 settembre ore 15:30 - L'evento è stato realizzato nell'ambito del ...



Cristina Piccioli, Filippo Buccella e altri 11

Condivisioni: 5



Parent Project aps

1 ottobre 2021 ·

...

E' disponibile la video registrazione del nostro webinar dello scorso 23 settembre, dedicato ai temi dell'Emergency Card e del Registro Pazienti. La trovate qui: <https://www.youtube.com/watch?v=t-JbE-7SK08&t=176s>

L'evento è stato realizzato nell'ambito del Progetto "Consolidare", finanziato dal MLPS ai sensi del D.lgs 3 luglio 2017 n. 117 avviso 2/2020.



YOUTUBE.COM

i

Webinar "Emergency Card e Registro Pazienti"

La registrazione del webinar del 23 settembre 2021 nel quale si è p...



Cristina Picciolo, Vilma Valfrè e altri 5

Condivisioni: 4



Parent Project aps

6 ottobre 2021 ·

...

Mancano pochi giorni al nostro evento in presenza a Roma, aperto ai giovani della Consulta, per scoprire più da vicino il mondo dei droni! Appuntamento sabato 9 ottobre, tutte le info qui:
<https://parentproject.it/.../unesperienza-di-volo-col.../>

L'iniziativa si svolge nell'ambito del progetto Consolidare, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.



PARENTPROJECT.IT
Un'esperienza di volo col drone per i ragazzi della Consulta – Parent Project
Un'esperienza di volo col drone per i ragazzi della Consulta 17 Settembre 2021 By Supremo0 comment Al webinar del 15 settembre scorso...

i

 Metti in evidenza questo post per aumentare la copertura di Parent Project aps.

Metti in evidenza il post



Vilma Valfrè, Maria Rosaria JoJo Rollo e altri 3

Condivisioni: 3



Parent Project aps

9 ottobre 2021 ·

...

Oggi a Roma l'evento dedicato alla scoperta dei droni, aperto ai ragazzi della Consulta dei pazienti, in collaborazione con Guido Magni, pilota di droni e volontario per Parent Project!)

L'iniziativa si è svolta nell'ambito del progetto Consolidare, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.



100 100 Fabiana Boccia, Cristina Picciolo e altri 93

Condivisioni: 17



Parent Project aps
9 novembre 2021 ·

...

Per alcune persone la ricerca non può fare nulla, ma per i ragazzi che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker ha fatto tanto migliorando la loro aspettativa di vita.

Proprio per questo i nostri ragazzi ci hanno messo la faccia contribuendo attivamente alla realizzazione della campagna.

Anche tu puoi fare un gesto straordinario sostenendo la ricerca →
www.parentproject.it/dona/

The grid contains six posts, each with a different young man in a wheelchair:

- Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere no-vax.**

- Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere razzista.**

- Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere omofobo.**

- Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere negazionista.**

- Poteva andarmi peggio.
Potevo nascere complottista.**

- +2**


La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

Progetto "L'infelicità" finanziato dal Ministero dell'Educazione e delle Politiche Sociali RIS - Attività attiva della responsabilità sociale delle imprese - Anno 2020/2021.

Progetto "L'infelicità" finanziato dal Ministero dell'Educazione e delle Politiche Sociali RIS - Attività attiva della responsabilità sociale delle imprese - Anno 2020/2021.

La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

La distrofia di Duchenne e Becker è una grave patologia che comporta una progressiva degenerazione dei muscoli. La ricerca ha fatto grandi progressi, sostienila insieme a noi.

1 2 3 4 5 6 5546

Commenti: 9543 Condivisioni: 2565

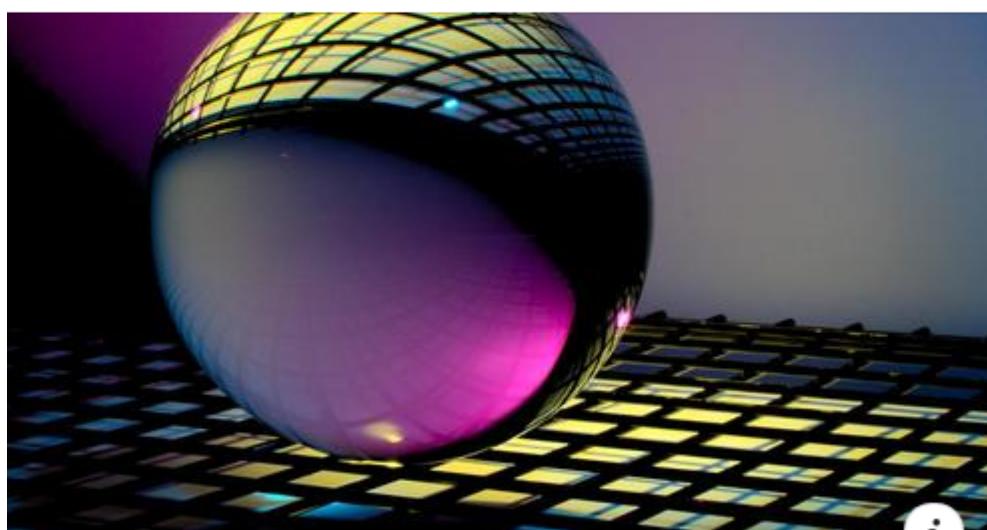


Parent Project aps

28 dicembre 2021 ·

...

VITA non profit racconta i primi 6 mesi del nostro progetto ConSolidaRe, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi del D.lgs 3 luglio 2017 n. 117 avviso 2/2020. Tante iniziative per rafforzare il ruolo da protagonisti dei giovani della nostra comunità, in associazione e non solo.



i

VITA.IT

Pazienti protagonisti con "ConSolidaRe"

Si è appena concluso il primo semestre del progetto "Connessioni ...



Sara Ghislandi, Gerardo Laurenzana e altri 5

Condivisioni: 5



Parent Project aps

19 gennaio ·

...

[Superando.it](#) racconta l'esperienza dei primi 6 mesi del nostro progetto "ConSolidaRe – Connessioni Solidali in Rete"!

Il progetto è finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'Avviso n. 2/2020 per il Finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e s.m.i.- anno 2020)



SUPERANDO.IT

i

La splendida sensazione di far volare un drone

Far volare un drone come simbolo dei sogni, dei progetti e delle aspirazioni di una comunità di giovani che promette di volare davvero in alto i...



Metti in evidenza questo post per aumentare la copertura di Parent Project aps.

[Metti in evidenza il post](#)



Filippo Buccella e 1 altra persona



Parent Project aps

15 aprile ·

...

News Progetti

Si è da poco concluso il nostro progetto ConSolidaRe – Connessioni Solidali in Rete.

ConSolidaRe ha avuto l'obiettivo di avviare un lavoro specifico sulle comunità, estendendo le iniziative di attivazione e coinvolgimento a tutti gli ambiti comunitari connessi alle attività di Parent Project.

Vi raccontiamo qui tutte le attività del secondo semestre! >

<https://parentproject.it/.../si-e-concluso-il-progetto.../>

Il progetto è stato finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'Avviso n. 2/2020 per il Finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e s.m.i.- anno 2020.



PARENTPROJECT.IT

Si è concluso il Progetto ConSolidaRe – Parent Project

Si è concluso il Progetto ConSolidaRe 15 Aprile 2022By Supremo0 comment Le attività del secondo semestre del progetto ConSolidaRe –...

i

Metti in evidenza questo post per aumentare la copertura di Parent Project aps.

Metti in evidenza il post

5

Condivisioni: 1



Parent Project aps

21 aprile alle ore 16:40 ·

...

Il nostro progetto ConSolidaRe – Connessioni Solidali in Rete, che si è concluso a fine marzo, ha incluso numerose attività legate all'Emergency Card, al Registro Pazienti, nonché alla diffusione del Protocollo Nicholoff, fondamentale per la gestione dell'emergenza nei pazienti che assumono cortisone.

Volete saperne di più? <https://parentproject.it/.../il-progetto-consolidare.../>

Il progetto ConSolidaRe è stato finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'Avviso n. 2/2020 per il Finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e s.m.i.- anno 2020.



PARENTPROJECT.IT

i

Il Progetto ConSolidaRe: Emergency Card e non solo – Parent Project

Il Progetto ConSolidaRe: Emergency Card e non solo 21 Aprile 2022By Supremo0 comment Il nostro progetto ConSolidaRe – Connessioni...



Metti in evidenza questo post per aumentare la copertura di Parent Project aps.

Metti in evidenza il post



Filippo Buccella, Vilma Valfrè e altri 7



Parent Project aps

29 aprile alle ore 12:54 ·

...

i Info sui Progetti di promozione sociale i

Il nostro progetto ConSolidaRe – Connessioni Solidali in Rete, che si è concluso a fine marzo, ha incluso una serie di attività finalizzate a rafforzare e valorizzare il ruolo dei Delegati territoriali, soci che a titolo volontario supportano e rappresentano Parent Project nella propria regione.

Per scoprire tutte le attività realizzate > <https://parentproject.it/.../il-progetto-consolidare.../>

Il progetto ConSolidaRe è stato finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'Avviso n. 2/2020 per il Finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e s.m.i.- anno 2020.



PARENTPROJECT.IT

i

Il Progetto ConSolidaRe: rafforzare la presenza nel territorio – Parent Project

Il Progetto ConSolidaRe: rafforzare la presenza nel territorio 29 Aprile 2022By Supremo0 comment Il nostro progetto ConSolidaRe –...



Metti in evidenza questo post per aumentare la copertura di Parent Project aps.

Metti in evidenza il post



Filippo Buccella, Vilma Valfrè e altri 3



Parent Project aps

3 maggio alle ore 15:55 ·

...

Info sui progetti di promozione sociale

Il nostro progetto ConSolidaRe – Connessioni Solidali in Rete, che si è concluso a fine marzo, ha incluso un'importante attività sperimentale legata ad un servizio di telemedicina cardiologica dedicato ai pazienti della comunità Duchenne e Becker.

Se non lo conoscete già, potete saperne di più qui >
<https://parentproject.it/.../progetto-consolidare-il.../>

Il progetto ConSolidaRe è stato finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'Avviso n. 2/2020 per il Finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e s.m.i.- anno 2020.



PARENTPROJECT.IT

Progetto ConSolidaRe: il servizio di telecardiologia – Parent Project

Progetto ConSolidaRe: il servizio di telecardiologia 3 Maggio 2022 By Supremo0 comment Il nostro progetto ConSolidaRe –...



Metti in evidenza questo post per aumentare la copertura di Parent Project aps.

Metti in evidenza il post



Filippo Buccella, Gerardo Laurenzana e altri 6

Condivisioni: 1



YouTube IT

Cerca



Servizio di telecardiologia: intervento del Dr. Villano

29 visualizzazioni 3 mag 2022 Un intervento del Dr. Angelo Villano, cardiologo, dedicato al servizio di telecardiologia realizzato nell'ambito del progetto "ConSolidaRe - Connessioni Solidali in Rete". L'intervento è stato filmato in occasione della nostra Conferenza Internazionale di febbraio 2022.

Il progetto "ConSolidaRe" è stato finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'Avviso n. 2/2020 per il Finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e s.m.i.- anno 2020.

