



SOMMARIO

DM 176

Direttore Responsabile
Franco Bompreszi

Direttore Editoriale
Enrico Lombardi

Segretario di Redazione
Stefano Borgato

Segreteria Scientifica
Angela Berardinelli,
Filippo Maria Santorelli

Collaboratori di Redazione
Barbara Pianca, Anna Turetta

Impaginazione
C.G.

Stampa
Mediagraf - Noventa
Padovana (PD)

Periodico a diffusione nazionale: 20.000 copie.
Organo ufficiale della UILDM, Ente Giuridico - ONLUS.
Editore: Direzione Nazionale Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.
Sede - Segreteria Nazionale - Direzione - Amministrazione:
Via Vergerio, 19/2, 35126 Padova tel. 049/8021001, fax 049/757033 direzione nazionale@uildm.it
Redazione: c/o E.Net S.C.a r.l. Via Vergerio, 19/3, 35126 Padova tel. e fax 049/8024303 redazione@eosservice.com c.c.p. 237354 codice fiscale: 80007580287.
Registrato al Tribunale di Padova il 31.8.1972, n. 444 (n. 256 Tribunale di Trieste, 18.1.1962).
Iscritto al Registro degli Operatori di Comunicazione (ROC, n. 153).
Associato all'USPI (Unione Stampa Periodica Italiana).

Chiuso in redazione il **5 marzo 2012**

2 Editoriale: A chi giova tutto ciò? **di Enrico Lombardi**

LA SOCIETÀ

4 Giornata Nazionale: Liberi di essere Campioni

12 Incontri: Inseguire il proprio sogno **Intervista a Giovanni Allevi**

14 Incontri: Con la parrucca e il boa di piume **Intervista a Stefano Mazzoni**

16 Formazione: Il Sapere e il Saper Essere **di Fabio Pirastu**

18 Università: Le Università si coordinano **a cura di Barbara Pianca**

21 5 per mille: Uno strumento da stabilizzare **di Renato La Cara**

23 Legislazione: Tra ansie e incertezze **di Carlo Giacobini**

26 Satira: Il Mio Distrofico **a cura di Gianni Minasso**

28 Riconoscimenti: Un premio per Lina **di Valentina Bazzani**

29 Storie: Ritorno alla vita **di Diego Badolo**

31 Avventure: Ben oltre la sedia **Intervista ad Andrew Shelley**

OPINIONI

33 Un elogio dell'indipendenza **di Franco Bompreszi**

35 Una vita sopra le righe **di Romina Sgarra**

37 In breve: Guardare al futuro **a cura di Stefano Borgato**

SCIENZA&MEDICINA

38 La ricerca: Quel "salto" dell'esone **di Sonia Messina**

40 Registro: Un registro rinnovato

41 Strutture: Un nuovo punto di riferimento

42 Incontri: Linee guida comuni **a cura di Stefano Borgato**

44 Sperimentazioni: Si testa un farmaco per la SMA **a cura di Paolo Pisano**

46 Schede: La distrofia di Emery-Dreifuss **di Luisa Politano**

48 Schede: Le miastenien congenite **di Angela Berardinelli**

RUBRICHE

50 Sezioni - 58 Lettere

60 Cinema - 62 Ricordi - 64 Brevi

In copertina: Immagini tratte dal video di Aldo Bisacco, realizzato per la Giornata Nazionale UILDM 2012