



## 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.dm@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