



Rare Disease Day



orphanet



**UNIAMO**  
FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS  
Rare Diseases Italy



## YOUTH IN ACTION

*Un campo estivo vicino al lago di Garda riunisce giovani di cinque Paesi europei  
con l'Associazione Aniridia Italiana*

L'associazione Aniridia Italiana è nata nel 2005 per riunire le persone affette dall'aniridia congenita, malattia oculistica rara caratterizzata dall'assenza parziale o totale dell'iride. L'associazione opera per raggiungere alcuni obiettivi principali: favorire lo scambio di informazioni su diagnosi e terapia, aspetti di vita quotidiana, integrazione scolastica e lavorativa, uso di lenti a contatto, occhiali e ausili per disabilità visiva; promuovere una migliore conoscenza della patologia, così da sviluppare terapie efficaci e prassi condivise su tutto il territorio nazionale, in particolare attraverso lo sviluppo, la diffusione e l'aggiornamento di linee guida per la gestione della malattia; collaborare allo sviluppo della ricerca, attraverso la costituzione di un gruppo di riferimento per i ricercatori interessati a condurre studi sulla patologia; coordinarsi con le associazioni italiane e straniere che si occupano di malattie rare e di disabilità visiva. Nel 2011 Aniridia Italiana è fra i membri fondatori di Aniridia Europe, la federazione che riunisce oggi le associazioni e i rappresentanti dei pazienti di Belgio, Bulgaria, Croazia, Danimarca, Finlandia, Francia, Germania, Grecia, Italia, Lituania, Norvegia, Paesi Bassi, Polonia, Portogallo, Regno Unito, Russia, Serbia, Spagna, Svezia, Svizzera.

Tra i progetti più recenti a cui Aniridia Italiana aderisce, si segnala per l'estate 2015 "Youth in Action". Si tratta di un progetto finanziato da un programma dell'Unione Europea per la formazione non formale (Erasmus+: Youth in Action) e nato nell'ambito delle attività della Federazione Europea delle Associazioni per l'Aniridia ([www.aniridia.eu](http://www.aniridia.eu)). L'iniziativa - che si svolgerà dal 3 al 15 Agosto 2015 in Veneto, avendo come base Bussolengo - offre ad un ampio gruppo di ragazzi portatori di Aniridia la possibilità di incontrarsi e trascorrere insieme un periodo di vacanza e di esperienze (tra le quali vela, escursioni, visite culturali, parchi divertimento). Parteciperanno ragazzi provenienti da Norvegia, Germania, Spagna, Gran Bretagna ed Italia. I vari gruppi nazionali saranno accompagnati da alcuni adulti e coordinati da uno staff internazionale. Si tratta della prima esperienza del genere realizzata in Europa per persone affette da malattie rare.

*con il patrocinio di*



**Rai Segretariato Sociale**



Rare Disease Day



orphanet



**UNIAMO**  
FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS  
Rare Diseases Italy



## UNA STORIA DI INCLUSIONE SPORTIVA

*La malattia non è incompatibile con i sogni  
Renato, atleta nonostante la distrofia di Becker*

Renato è un grande amante dello sport e ha solo sedici anni quando, praticando pallanuoto a livello agonistico, si accorge di alcuni cambiamenti nella sua resistenza fisica. Si affatica infatti facilmente e accusa crampi frequenti. All'inizio non si fa molte domande, ma ad un certo punto deve fare i conti con la realtà e con la sua famiglia si rivolge ai medici. Per Renato arrivano la diagnosi di un tumore e della distrofia di Becker, una patologia genetica invalidante caratterizzata da una progressiva degenerazione muscolare che, gli viene spiegato, gli renderà impossibile camminare. Fortunatamente la malattia è più lenta del previsto e Renato oggi cammina ancora abbastanza bene, ma il mondo dello sport gli manca molto. Durante un ricovero al Centro Clinico Nemo di Milano per i malati neuromuscolari incontra Marco Rasconi, presidente della sezione milanese della Unione italiana lotta alla distrofia muscolare, che gli parla del Wheelchair Hockey e della squadra in cui gioca, il Dream Team Milano. A Renato si presenta quindi l'occasione di riprendere il discorso interrotto con il suo grande amore, lo sport. Per poter entrare a far parte del Dream Team, però, Renato deve imparare ad usare la carrozzina, su cui per fortuna non si è ancora dovuto sedere. Dopo una iniziale titubanza ci prova, riuscendo con successo ad allenarsi e a disputare partite. L'esperienza di Renato è in un certo senso la storia di un'inclusione al contrario: utilizzare la carrozzina elettrica, di cui nella vita quotidiana non ha bisogno, lo porta a sentirsi parte della squadra e gli consente di non rinunciare al suo sogno di atleta. Renato riesce anche a incontrare la nazionale di pallanuoto ad allenarsi un pomeriggio con i campioni che, nel 2012, gli dedicano l'argento olimpico di Londra. Oggi Renato è diventato giornalista pubblicitario e lavora nella cooperativa sociale DM dove si occupa di comunicazione.

<http://centroclinionemo.it>

<http://www.dreamteammilano.it/>

<http://www.uildm.org/>

*con il patrocinio di*



**Rai Segretariato Sociale**



Rare Disease Day



orphanet



**UNIAMO**  
FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS  
Rare Diseases Italy



*con il patrocinio di*



**Rai Segretariato Sociale**