



Seguici su



Focus

MALATTIE RARE

• Citomegalovirus congenito (CMV)

• Deficit di lipasi acida lisosomiale

• Distrofia Muscolare di Duchenne

• Emofilia

• Fibrosi Polmonare Idiopatica

• Fibrosi Cistica

• Iperensione arteriosa polmonare

• Iperchilomicronemia

• Iposfosfatasia

• Ipercolesterolemia Familiare

• Immunodeficienze

• Lipodistrofia generalizzata

• Malattia di Fabry

• Malattia di Gaucher

• Malattia di Pompe

• Mucopolisaccaridosi I (MPS I)

• Neuropatia ottica ereditaria di Leber - LHON

• Neuropatia motoria multifocale

• Sindrome di Hunter (MPS II)

• Malattie Metaboliche

TUMORI RARI

• Mieloma Multiplo

• Sindromi Mielodisplastiche (SMD)

• Tumori differenziati della tiroide

• Carcinoma midollare della tiroide

• Tumore metastatico del colon retto

• Tumori Neuroendocrini - NET

MALATTIE CRONICHE

• Degenerazione Maculare

• Altre Malattie Croniche

• Endometriosi

• Sclerosi Multipla

• AIDS - HIV

• Alzheimer

• Leucemia Linfatica Cronica

Home Malattie rare Tumori rari Appuntamenti Chi siamo Comitato Scientifico

Contatti **L'ESPERTO RISPONDE** Documenti

Cerca nel sito

Vai

NEWS

Teleton Terapie Domiciliari Invalidità civile, esenzioni e diritti Sperimentazioni Ricerca scientifica
Politiche socio-sanitarie Farmaci orfani Storie Attualità Screening Neonatale Cellule Staminali Cordionali



Appuntamenti

• 11-12 Aprile 2016, Roma. Convegni sulla prevenzione e sorveglianza delle malattie rare

• 11 Aprile 2016, Roma. XII Giornata Mondiale dell'Emofilia

• 10 Aprile 2016, Roma. Roma Fun Run - "La Stracittadina"

• 7-8 Aprile 2016, Milano. Terzo Convegno Europeo sull'Albinismo

• 2 Aprile 2016, Padova. Tutti i colori dell'autismo

• 1 Aprile 2016, Roma. "Ospedale e disabilità: diamo i numeri"

• 1 Aprile 2016, Siena. Raynaud Day

• 22 Marzo 2016, Roma. Focus oncofertilità

• 22 Marzo 2016, Roma. "Disabili e lavoro: basta barriere"

• 22 Marzo 2016, Roma. Epilessia insieme si può

Vedi l'agenda completa...

Ultimi Tweets

• OssMalattieRare La vita con una malattia rara che toglie la vista: tra #sport #lavoro e #famiglia .
youtu.be/lgygmFrFv10
About 11 hours ago.

• OssMalattieRare @Gazzetta_it
@ilaria_damico @SkySport
@VITAnonprofit
@vitecoraggiose
@RedattoreSocial
@superabile
twitter.com/OssMalattieRare/

Sei qui: Home > Distrofia Muscolare di Duchenne >

Distrofia di Duchenne, pubblicata una guida per la costruzione di edifici accessibili ai pazienti

Distrofia di Duchenne, pubblicata una guida per la costruzione di edifici accessibili ai pazienti

Autore: Redazione , 31 Marzo 2016

È in libreria da metà marzo il volume "Design for Duchenne - Linee guida per il progetto di costruzione o ristrutturazione di abitazioni per famiglie Duchenne", dell'Architetto Michele Marchi, edito da [Franco Angeli](#). "Design for Duchenne" si presenta come uno strumento informativo e formativo molto innovativo e versatile, che si rivolge sia alle persone con disabilità e ai loro familiari, sia ai professionisti, con un approccio orientato al paziente. Si tratta di un volume che prova a rispondere ad un bisogno che da tempo richiedeva un focus specifico a livello italiano e non solo: **quello di progettare spazi residenziali realmente accessibili e fruibili per le persone** che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker (DMD/BMD), patologia degenerativa che comporta una perdita molto significativa della funzionalità muscolare nel corso dell'adolescenza e della prima età adulta.

La normativa italiana relativa all'accessibilità di spazi e servizi non include le esigenze specifiche degli utenti con forme severe di disabilità motoria. Le soluzioni ideate per le abitazioni degli utenti con DMD, in virtù della complessità delle necessità logistiche dei pazienti, si prestano ad essere utilizzate anche in moltissime altre situazioni di disfunzionalità motorie, e vanno, quindi, nella direzione del design for all: un metodo progettuale rivolto al soddisfacimento e all'inclusione della maggior quantità di utenti possibile.

La pubblicazione nasce da un percorso di collaborazione avviato dal 2009 tra il Dipartimento di Architettura dell'Università degli Studi di Ferrara, nella persona del Prof. Giuseppe Mincoelli, e Parent Project onlus, l'associazione di genitori di bambini e ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Attraverso un protocollo di intesa siglato nel 2011, **sono state istituite tre borse di studio**, cofinanziate da Parent Project, per altrettanti dottorati di ricerca, uniti dall'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei pazienti Duchenne. Tra questi percorsi, vi è quello intrapreso da Michele Marchi.

Riconoscendo la grande valenza positiva del lavoro sviluppato da Michele Marchi e da Parent Project, l'associazione AltroDomani Onlus, che si batte contro le malattie neuromuscolari, ha voluto contribuire ai costi per la stampa di 1.000 copie totali del volume per una preliminare distribuzione gratuita alle famiglie delle due associazioni.


Anche l'azienda BTicino, attiva nel campo dell'automazione dell'edificio, ha contribuito alla pubblicazione del volume; BTicino è stata una delle aziende in Italia a proporre prodotti certificati da Design for all Italia.

Michele Marchi ha vissuto come una entusiasmante sfida la ricerca che ha portato a "Design for Duchenne": "Pensare di progettare spazi e ambienti realmente accessibili per un'utenza complessa come quella di persone affette da distrofia muscolare di Duchenne è stato un lavoro stimolante che ha comportato uno sforzo progettuale e culturale importante. In Italia abbiamo una cultura dell'accessibilità parziale ed incompleta. Fino a qualche anno fa la ricerca progettuale di soluzioni per l'accessibilità pubblica o privata si è riferita, più o meno consapevolmente, alle esigenze di due tipologie di disabilità molto specifiche: le para e tetraplegie e l'ipovisione. **Oggi sappiamo che questi criteri non bastano**: ogni persona presenta esigenze diverse, nelle varie fasi della sua vita. L'approccio che ho seguito, quello del design for all, ha proprio l'obiettivo di una progettazione ampia, inclusiva ed universale."

Non esistono regole prestabilite per progettare un'abitazione accessibile, avverte l'autore: "E' sbagliato fornire indicazioni senza conoscere la singola persona con la quale stiamo progettando.

Le Linee Guida cercano di informare le famiglie e i professionisti su necessità, bisogni ed esigenze presenti e future dei ragazzi DMD e delle loro famiglie; cercano di trasmettere un modus operandi utile per effettuare scelte ragionate in base alle reali necessità."

About 17 hours ago.

 genomicsedu "DNA, genes, genomics. That's not relevant to my clinical practice... is it?" Find out in our film: youtu.be/KiQgrK3tge8 #genomes100k

About 17 hours ago.

 OssMalattieRare Vivere con la #Lhon . Ce lo spiega il campione paralimpico Fabrizio Sottile.Insieme a Giovanni Ansaldo. #malattierare youtu.be/IgygmFrFv10

About 17 hours ago.

 OssMalattieRare #malattierare #disabilit%C3%A0 #sport #lhon #storytelling twitter.com/vivosunamela/st

About 17 hours ago.

[Seguici su Twitter...](#)

Il processo di ricerca ha compreso un costante dialogo tra Michele Marchi e le famiglie della comunità Duchenne e Becker sugli aspetti legati alla progettazione: "Lo staff di Parent Project mi ha aiutato molto a conoscere la patologia, nei suoi risvolti psicologici e medici e lo scambio con le famiglie è stato determinante per la buona riuscita del lavoro: intenso, a volte duro, ma mi ha dato grande soddisfazione. **I ragazzi DMD con le loro famiglie sono stati i protagonisti assoluti della ricerca.** Un aspetto che mi ha colpito è l'importanza, per un bambino con la DMD, di crescere e relazionarsi fin da subito con un contesto inclusivo e flessibile. Svolgere una ricerca con un risvolto etico importante mi ha stimolato a cercare di non dare nulla per scontato, ad alzare l'asticella della qualità del lavoro sempre più in alto."

Le aree di ricerca future in questo ambito, segnala Michele Marchi, sono vaste ed eterogenee: "I manuali oggi si concentrano sugli spazi interni all'abitazione; la necessità e l'intenzione sarebbe quella di proseguire il lavoro, su tematiche inerenti gli accessi, i trasferimenti orizzontali e verticali, le pertinenze, il garage, gli spazi comuni in condomini o palazzi. Un'ulteriore area di indagine potrebbe essere quella di ampliare le indicazioni fornite agli spazi pubblici e commerciali.

Il tema dell'accessibilità e dell'inclusione sociale è in rapido sviluppo e dovrebbe rappresentare un punto di riferimento per le future scelte politiche ed istituzionali". Una versione più estesa dell'intervista a Michele Marchi è disponibile sul sito www.parentproject.it.

 Mi piace  Tweet   Share  Condividi

Articoli correlati

- Distrofia di Duchenne, a Roma un grande esempio di solidarietà
- Distrofia di Duchenne, un test innovativo per valutarne la progressione
- Exon skipping per la cura delle distrofie muscolari di Ullrich e Duchenne

- Malattia di Parkinson
- Epatite C

PARTNER SCIENTIFICI



News

Attualità

Sindrome degli occhi di gatto, al via la campagna di sensibilizzazione di Cesi Onlus

EURORDIS identifica similitudini e differenze fra tumori rari e malattie rare

Malattie rare, in Emilia-Romagna sono 18mila i pazienti, per un totale di 111 tipi di patologie

[Vedi tutte le news ...](#)

Storie

La piccola Lizzy domani incontra il Papa. Il sogno: vederlo prima della cecità

Granulomatosi di Wegener, la storia di Elisa: "ho aspettato la diagnosi per 15 anni"

Una malattia rara in famiglia: la storia di Roberta

[Vedi tutte le news ...](#)

Politiche socio-sanitarie

Disabilità, un disegno di legge di Paola Taverna (M5S) punta a favorire le assunzioni obbligatorie

Livelli essenziali di assistenza, i deputati M5S attaccano la Lorenzin mentre la Coscioni la diffida

Registro tumori, Paola Binetti: "Tuteleremo privacy malati e inseriremo norme su tumori rari"

[Vedi tutte le news ...](#)

Sperimentazioni

Iperossaluria primaria di tipo 1, in avvio lo sviluppo clinico del candidato farmaco ALN-GO1

Miopatia GNE, novità incoraggianti dalla sperimentazione di Fase II sulla terapia Ace-ER

Malattia di Niemann-Pick di tipo C, test preclinici su una nuova formulazione del farmaco vorinostat

[Vedi tutte le news ...](#)

Farmaci orfani

Sindrome di Dravet, positivo lo studio avanzato sul farmaco cannabidiolo

Sindrome di Hallervorden-Spatz, EMA dichiara 'farmaco orfano' la terapia sperimentale RE-024

Anemia emolitica autoimmune, in Europa la terapia sperimentale TNT009 diventa 'farmaco orfano'

[Vedi tutte le news ...](#)