



Miastenia gravis, il documentario "Despite Everything" finalista al Paladino d'Oro

Descrizione

(Adnkronos) "La miastenia gravis sarà una delle protagoniste della 46esima edizione del Paladino d'Oro, il più antico festival nel mondo del cinema sportivo. Il documentario "Despite Everything" (Nonostante Tutto) è stato selezionato tra i finalisti del Festival che si terrà a Palermo dal 1 al 7 dicembre. La pellicola che vuole dare voce all'esperienza di una persona che vive con la malattia neuromuscolare è nata da un'idea di "Dare to Move", una campagna internazionale di sensibilizzazione e attivazione sulla disabilità motoria. La paziente si chiama Ilaria e offre la sua testimonianza sulla "disabilità invisibile" indotta dalla patologia rara. Al centro del documentario vi sono l'impatto della miastenia gravis sulla quotidianità e le sfide che i pazienti affrontano per preservare la propria autonomia. Tra queste vi sono la libertà di muoversi, di partecipare alla vita familiare e sociale, di coltivare relazioni e interessi ma anche le rinunce che la malattia impone. La libertà di movimento va oltre la dimensione fisica e rappresenta un presupposto fondamentale per l'indipendenza della persona, l'inclusione sociale e la qualità della vita.

La storia di Ilaria informa una nota racconta proprio il valore della mobilità come strumento di autonomia e partecipazione. La protagonista ha trovato proprio nello sport una straordinaria opportunità di realizzazione personale. Ha dimostrato quanto la possibilità di continuare a vivere attivamente le proprie relazioni e passioni sia importante, anche per chi convive con una malattia cronica. Il Paladino d'Oro è stato presentato nei giorni scorsi alla Camera alla presenza di rappresentanti istituzionali nazionali (tra cui il ministro per lo Sport e i Giovani Andrea Abodi), personalità del cinema ed esponenti del mondo dello sport.

La miastenia gravis dettaglia la nota è una patologia rara autoimmune di cui non si conoscono ancora bene le cause. Si calcola colpisca più di 15mila uomini e donne solo nel nostro Paese. Si caratterizza da una forte debolezza muscolare e quindi affaticabilità che possono rendere molto difficile svolgere le normali attività quotidiane. È una malattia di cui si parla ancora poco e soprattutto non vengono mai messe al centro dell'attenzione le numerose difficoltà dei pazienti sottolinea Fabrizio Celia, General manager Argenx Italia che ha reso possibile il documentario Despite Everything -. Il cinema può essere un mezzo di comunicazione molto efficace per far luce su esperienze che spesso rimangono invisibili. Inoltre aiuta a stimolare l'intera società

ad una riflessione più¹ ampia su certi temi. Preservare la mobilità significa soltanto migliorare la vita del paziente e anche ridurre la dipendenza dai familiari. La persona può² così mantenere il proprio ruolo nella famiglia e nella società. Per questo abbiamo deciso di sostenere la realizzazione del documentario "Despite Everything". La presentazione in una sede istituzionale ci fa sperare che stia crescendo la consapevolezza di un messaggio fondamentale: per le persone con miastenia gravis, mobilità significa indipendenza, qualità della vita e piena partecipazione alla società •.

••

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Ottobre 21, 2026

Autore

redazione

default watermark