

nfr

Newsletter Fondazione Roma

03
anno I

IN QUESTO NUMERO

02

EDITORIALE

Prof. Avv. Emmanuele F.M. Emanuele

La cultura al centro

04

VILLAGGIO EMMANUELE F.M. EMANUELE

**Riprende a pieno regime
l'attività nel Villaggio
Emmanuele F.M. Emanuele**

05

SANITÀ

**Un nuovo spettrometro
di massa donato dalla
Fondazione Roma all'IRCCS
G.B. Bietti**

08

RICERCA

**Capire per curare: alla
scoperta dei meccanismi
molecolari della SLA e dei
bersagli terapeutici**

10

ISTRUZIONE

**La gioia e la fragilità dei
bambini. Il progetto Dynamo
Camp a Roma**

12

**“Viva la scuola!” Contro la
dispersione scolastica**

14

ARTE E CULTURA

**A scuola con l'Orchestra di
Piazza Vittorio**

La cultura al centro

di Emmanuele F.M. Emanuele



Torno sul tema, in questa sede, a distanza di un po' di tempo, non perché l'ho messo in secondo piano, ma semplicemente perché le urgenze dettate dal drammatico attuale contesto storico-economico mi hanno indotto a dirottare la mia sensibilità ed attenzione verso le emergenze della sanità e della crescente povertà di troppi nuclei familiari travolti dalla pandemia, dalle conseguenze della guerra in Ucraina, in particolare l'aumento dei costi delle materie prime e dell'energia, dall'inflazione che sta erodendo pesantemente il potere d'acquisto dei cittadini. Chi mi conosce personalmente o attraverso i miei scritti, sa bene quanto sia sconfinato il mio amore per la bellezza e per l'arte, la cultura in tutte le sue espressioni e manifestazioni, e quanto mi sia speso senza soste nel corso della mia vita per trasmettere questo amore agli altri, condividerlo e diffonderlo il più possibile, nella convinzione che l'uomo, fin dalle origini della specie, ne ha bisogno alla stessa stregua dell'aria che respira, e che senza di essa egli inaridisce e si spegne come una pianta senza luce e linfa. Eppure, questa che dovrebbe essere una constatazione addirittura banale, che riflette un dato certo e incontrovertibile, non è condivisa proprio da chi ha avuto nel tempo la responsabilità pubblica di valorizzare, promuovere, tutelare e potenziare il patrimonio artistico e culturale di cui, provvidenzialmente, il nostro Paese è dotato in misura speciale. Nonostante, infatti, l'Italia sia dotata di un'industria culturale e di un indotto ad essa legato, turismo, enogastronomia, design, ecc. che tuttora rappresenta uno dei pochi asset competitivi che il nostro Paese può ancora vantare, quella che chiamo la vera "energia pulita" nazionale, essa continua a restare marginalizzata a livello di attenzione da parte della classe politica, tanto che l'Italia si colloca al quartultimo posto in Europa con solo lo 0,3% di PIL speso per il segmento culturale. Con lo 0,2% si trovano Irlanda, Grecia e Cipro. Si tratta, con tutta evidenza, di una grave miopia della classe politica, analoga a quella nei confronti dell'istruzione e della ricerca scientifica, sia perché il comparto culturale produce sviluppo, crescita ed occupazione anche in periodi di grande difficoltà, come quello che stiamo attraversando, sia perché denota la mancanza di uno sguardo di lungo periodo nel non capire che in tal modo si negano le basi per dare un futuro ai giovani e, di conseguenza, all'intero Paese.

Ho sempre ripetuto che ci sono diversi modi per misurare la civiltà e la modernità di un Paese. Uno di questi, probabilmente il più indicativo, è quello relativo all'importanza, in termini di risorse e attenzione, che uno Stato dedica proprio alla cultura e, più in generale, alla scuola e all'innovazione. La cultura da noi continua, purtroppo, ad essere immaginata come un elemento elitario, un lusso per chi non ha altre preoccupazioni, lontana dalle dinamiche economiche e produttive. Nulla di più errato. Semmai è vero

l'esatto contrario: la cultura, soprattutto in un Paese come il nostro, può e deve essere il volano economico con il quale darsi delle opportunità di rilancio e di crescita. È necessario, pertanto, cambiare l'approccio di fondo, attribuendo al comparto culturale una dignità identica, se non superiore, a quella delle altre anime produttive del Paese. Le strade per arrivare all'obiettivo sono state da me dettagliatamente illustrate nel volume "Arte e Finanza" del lontano 2012, rieditato nel 2015: aumentare gli investimenti nel settore, a partire da una maggiore quota del PIL; potenziare il comparto turistico, dell'accoglienza, e dell'indotto, in particolare di quello dell'agro-alimentare; favorire e non ostacolare l'iniziativa privata, preferibilmente non profit, nella gestione (non nella proprietà) delle attività culturali pubbliche (biblioteche, musei, parchi, siti archeologici, ecc.) laddove, per mancanza di risorse, lo Stato non sia in grado di adempiere ai compiti istituzionali, in armonia con il dettato dell'art.118 della Costituzione. Anche a quest'ultimo proposito, le mie idee sono da sempre molto chiare, maturate all'interno di una lunga esperienza non positiva allorché, da Presidente di un'istituzione antica, prestigiosa, privata, pienamente indipendente, e senza fini di lucro quale la Fondazione Roma, come l'ho praticamente plasmata dal 1995 fino al 2018, ho provato ad avviare progetti ambiziosi con l'attore pubblico in campo culturale, così come in altri settori ove le emergenze sono anche più drammatiche e sentite, come la sanità, la ricerca scientifica in ambito biomedico, l'aiuto alle persone in difficoltà, la scuola e l'istruzione, scontrandomi sempre con la riottosa burocrazia, le lentezze dei centri decisionali centrali e periferici, la scarsa professionalità delle persone chiamate a rivestire ruoli di responsabilità. Fortunatamente, nel corso di questi anni,

sono comunque riuscito a dare corpo alle mie intuizioni originarie, facendo nascere nel 1999 il Museo del Corso, che segna l'avvio di un intensissimo percorso espositivo di grande valore culturale e scientifico, ed anche di respiro internazionale, diretto alla conoscenza di culture e popoli diversi ed avendo come ispirazione comune la mia convinzione dell'universalità dell'arte. Finora, ho promosso 59 esposizioni suddivise tra le sedi di Palazzo Cipolla (esposizioni di arte contemporanea) e Palazzo Sciarra (che dal 2010 al 2015 ha ospitato mostre di arte antica e moderna), senza contare le quasi altrettante in altre sedi espositive in Italia ed all'estero, per arrivare ad un totale di 107. Ho potuto, inoltre, realizzare l'altro mio desiderio legato al dare evidenza al legame della Fondazione Roma con l'antico Monte di Pietà di Roma e con la Cassa di Risparmio, attraverso la riacquisizione dei fondi archivistici afferenti alle due antiche istituzioni, nonché con la sistemazione organica e la collocazione museale delle opere d'arte provenienti dalle stesse, con la costituzione della Collezione Permanente, costantemente ampliata ed arricchita, fino a comprendere opere dal 400 agli artisti contemporanei e della street art, e completamente informatizzata con tecnologie d'avanguardia, che consentono di conoscere la storia di ciascuna opera.

Il mio forte e instancabile impegno a favore della cultura è arrivato ad abbracciare diverse manifestazioni e forme espressive, come la poesia, nella quale mi sono personalmente cimentato, pubblicando numerosi libri, che hanno ricevuto prestigiosi riconoscimenti letterari, e che ho promosso e valorizzato come linguaggio privilegiato delle emozioni profonde dell'animo attraverso "Ritratti di Poesia", manifestazione da me ideata nel 2006 e divenuta ormai di livello internazionale, appuntamento annuale stabile per tutti gli appassionati dell'arte poetica, e soprattutto dei giovani, con premi speciali a loro dedicati.

Anche la musica ha avuto ampio spazio e rilevanza nell'ambito della mia attività di mecenate fin dal 2002, allorché ho dato vita all'Orchestra Sinfonica di Roma, interamente composta da giovani, primo esperimento assoluto di complesso sinfonico completamente privato e integralmente sostenuto dalla Fondazione Roma, con l'obiettivo, innanzitutto, di promuovere la diffusione della cultura musicale, ma anche di offrire ai giovani una vera opportunità di occupazione in un settore notoriamente avaro sotto questo profilo. In breve tempo, l'Orchestra era riuscita ad ottenere una rilevante notorietà a livello nazionale ed internazionale, effettuando numerose *tournées*, ricevendo lusinghieri apprezzamenti dalla critica e dal pubblico degli appassionati. A partire dal 2008, inoltre, nella consapevolezza che la musica può produrre serenità e gioia anche in contesti difficili, ho convintamente sostenuto l'Associazione "Résonnance Italia", fondata da Elisabeth Sombart, per far giungere il conforto e l'armonia della musica colta alle persone socialmente svantaggiate, agli anziani, agli ammalati, ai carcerati. Successivamente, sempre spinto dalla convinzione che anche la musica sia efficace strumento per abbattere divisioni e incomprensioni tra popoli e culture diverse, ho deciso di sostenere l'Orchestra di Piazza Vittorio, gruppo di artisti provenienti da tutto il mondo, che hanno trovato proprio nella musica la via per il loro riscatto sociale e per dar vita ad uno scambio proficuo di storie, esperienze, culture differenti, talmente esaltante da volerla insegnare nelle scuole e nelle carceri. Giunto, dunque, all'età in cui si comincia a fare il bilancio della propria vita, dal momento in cui ho sentito il bisogno di dare maggiore spessore alla mia interiorità spirituale, restituendo agli altri il tanto che la vita mi ha dato nei campi in cui era più evidente

e dolorosa la quotidianità di troppe persone e famiglie, posso dire con orgoglio, riprendendo una nota frase paolina, di "aver combattuto la buona battaglia", essendomi speso senza riserve a favore di chi era in difficoltà per motivi diversi, quali la salute, l'aiuto ai bisognosi, la ricerca scientifica in campo biomedico, l'istruzione e anche a favore della cultura e dell'arte, versante verso il quale ho potuto manifestare ampiamente l'originalità del mio pensiero. La cultura intesa in senso ampio ed alto, l'arte come un fluire ininterrotto nella mente e nel cuore dell'uomo e le cui correnti e i cui movimenti sono tappe significative del diverso sentire interiore e del divenire della storia. La cultura come lo strumento principe per avvicinare le diverse civiltà ed i popoli, mettendoli in contatto attraverso quelle espressioni dell'arte e del bello che eliminano le barriere ideologiche e le incomprensioni, in modo da facilitare l'aperto e sereno confronto sui valori e sui principi che sono comuni all'uomo ovunque viva, ed in qualunque condizione sociale, economica, culturale si trovi. La cultura anche come un mezzo efficacissimo di inclusione sociale, di coinvolgimento e di partecipazione alle dinamiche della collettività, di formazione delle coscienze e di possibilità di crescita e maturazione interiore, indipendentemente dalla condizione sociale di ciascuno. La cultura, insomma, come dimensione irrinunciabile per l'uomo, anche per quello contemporaneo, sempre più "distratto" dalle tecnologie digitali e dai social media. Io che pur provengo da una generazione legata alla "materialità" delle cose, ho accettato la sfida della modernità senza timori e pregiudizi, ma scegliendo di cogliere le potenzialità offerte dalla tecnologia per metterle al servizio della cultura fin nelle manifestazioni della contemporaneità, che parimenti amo come quelle più risalenti, in quanto comunque appartenenti al divenire dello spirito umano. La scelta di far coesistere le tecnologie sempre più onnipresenti con la cultura e con l'arte, manifestando apertura coraggiosa al nuovo, anche se spesso difficile da accettare, è un'altra decisione corretta ed opportuna, che rivendico con orgoglio insieme a tutte le altre della mia vita umana e professionale.

VILLAGGIO EMMANUELE F.M. EMANUELE

Riprende a pieno regime l'attività del Villaggio Emanuele F.M. Emanuele

Il 2022 è stato un anno di ripresa per il Villaggio Emanuele F.M. Emanuele, dopo il rallentamento inevitabile dovuto alla pandemia da Covid-19. A partire da marzo, infatti, sono state aperte 4 residenze, 2 di stile tradizionale e 2 di stile cosmopolita. Al 31 Dicembre 2022 erano quindi 10 le unità abitative aperte. Allo stesso tempo, sono stati inseriti nell'arco degli ultimi 9 mesi del 2022, diversi residenti nelle unità abitative con posti vacanti, per un totale di 32 persone accolte lo scorso anno in formula residenziale. Inoltre, attraverso la ripresa delle visite di valutazione e degli ingressi di nuovi residenti, è stato possibile ridurre sensibilmente la lista d'attesa.

Lo stesso vale per il Centro diurno, che ha ripreso la sua regolare attività a marzo 2022 dopo un breve periodo di chiusura a causa del considerevole aumento dei contagi da Covid-19. Nell'arco dell'ultimo anno, sono state accolte un totale di 32 persone e a fine 2022 gli ospiti del Centro diurno erano 25. Sono contestualmente ripresi in presenza anche i gruppi di sostegno rivolti ai familiari degli ospiti del Centro diurno, che si svolgono presso la sala polivalente.

Con la ripresa delle attività, si sono osservati sia sui residenti che sugli ospiti del Centro diurno importanti benefici sia a livello del tono dell'umore che della

socializzazione, che hanno positivamente inciso sul loro benessere e sulla loro qualità della vita.

Nella primavera del 2022, dopo un periodo di pausa, il Villaggio è stato poi riaperto alle visite dei familiari, con possibilità di una loro maggiore partecipazione alla vita quotidiana, potendo essi intrattenersi al bar/ristorante e passeggiare lungo i viali del Villaggio col proprio caro. Per alcuni residenti sono ripresi anche i rientri in famiglia per brevi periodi, su richiesta del *caregiver*, dimostrando ancora una volta la collaborazione costante tra *staff* del Villaggio e familiari. Questi ultimi, sia del Centro diurno che delle residenze, hanno riferito una riduzione dello stress legato all'assistenza della persona malata, con la conseguente possibilità di dedicarsi maggiormente a loro stessi e ad altri membri della famiglia e, nella gran parte dei casi, hanno sperimentato una ritrovata più intensa relazione col proprio caro.

Con l'arrivo della bella stagione i club, ossia le attività ludico-ricreative, sono ripresi in piena regolarità, e in estate sono tornati a svolgersi anche nel fine settimana. Contestualmente, sono stati organizzati nuovamente anche gli eventi interni al Villaggio, come la festa per l'inizio della primavera e per l'arrivo dell'autunno, la festa di Ferragosto e, a fine aprile, la presenza della banda di Sutri, che ha rallegrato

l'intero Villaggio, con importanti benefici sul tono dell'umore dei residenti, ma anche sul grado di soddisfazione dello staff, che ha assaporato un ritorno alla "normalità" del Villaggio. Durante le festività natalizie, poi, un coro musicale ha sostato presso l'esterno delle residenze, intonando canti a tema.

In precedenza, in autunno è stata effettuata la prima uscita esterna dopo un'interruzione di quasi 3 anni sempre a causa del Covid-19, in cui alcuni residenti si sono recati, assieme allo *staff*, presso il Tempio di Esculapio e il Pincio per una passeggiata pomeridiana. A febbraio 2023, inoltre, sono riprese le visite al Museo di Palazzo Cipolla, attività che prima del Covid veniva svolta regolarmente sia con residenti che con ospiti del Centro diurno. Alcuni utenti del Villaggio, scelti in base ad attitudini e interessi personali, accompagnati da parte dello staff, si sono recati a vedere la mostra del pittore francese Raoul Dufy, soffermandosi, con l'aiuto di una guida, su alcune opere significative. L'uscita, che ha avuto una funzione riattivante, ha entusiasmato gli

utenti, i quali hanno seguito la mostra con interesse e hanno interagito con la guida e il personale presente. Alcuni giorni dopo, presso la sala polivalente del Villaggio, sono state proiettate le opere viste durante la mostra e, sebbene solo 2 ospiti del Centro diurno abbiano richiamato alla memoria l'uscita, si sono osservati importanti benefici sull'attenzione, sulla partecipazione e sul coinvolgimento, dal momento che gli ospiti del Villaggio hanno descritto minuziosamente i quadri, fornendo anche chiavi diverse d'interpretazione degli stessi.

Sulla scia di questo rinnovato entusiasmo, quindi, il 2023 si prospetta un anno di ulteriore crescita per il Villaggio, con l'entrata di nuovi residenti e ospiti del Centro diurno, con una presenza più assidua dei familiari e con l'organizzazione di numerosi eventi interni e uscite esterne.



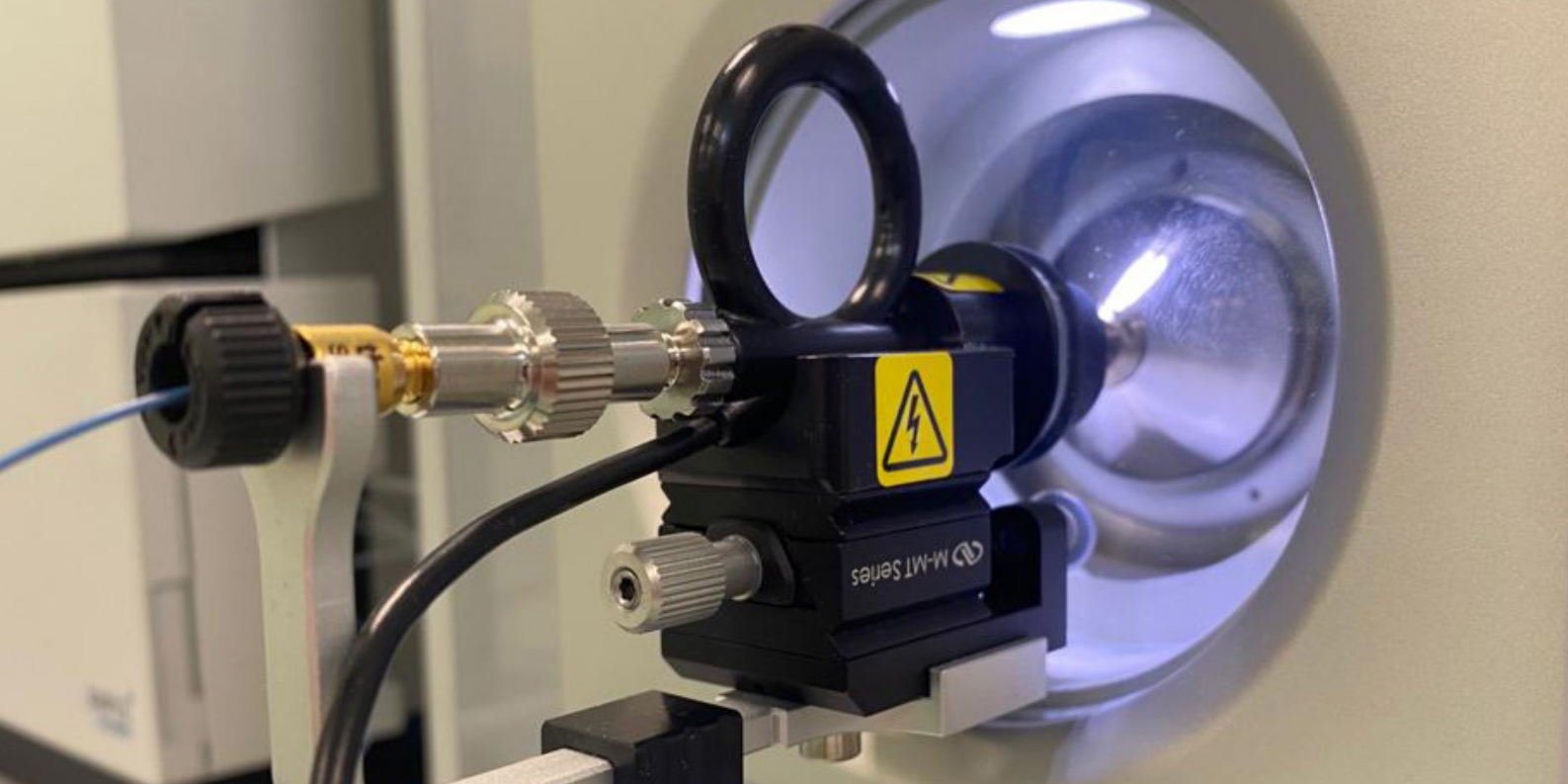
Un nuovo spettrometro di massa donato dalla Fondazione Roma all'IRCCS G.B. Bietti

Il laboratorio di proteomica della Fondazione Bietti, presso l'Ospedale Britannico di Roma, si dota di una strumentazione all'avanguardia per lo studio e la cura di patologie che danneggiano le cellule nervose coinvolte nella funzione visiva. Grazie, infatti, al sostegno ininterrotto della Fondazione Roma nella ricerca scientifica in campo oftalmologico, l'Ospedale Britannico di Roma dove svolge la propria attività l'IRCCS G.B. Bietti, ha potuto dotarsi di un nuovo strumento all'avanguardia per la spettrometria di massa, un nanoHPLC system (Ultimate 3000) accoppiato con un Orbitrap Exploris 240.

Il nuovo spettrometro di massa – attivo dal 10 gennaio scorso – va a supportare il lavoro di ricerca del laboratorio di Proteomica dell'IRCCS G.B. Bietti (Proteomic Research in Ophtalmology [P.R.O.] Lab) che ha la missione scientifica di ricercare determinanti molecolari di patogenesi e biomarcatori delle patologie oftalmologiche in campioni tissutali e fluidi biologici di origine oculare. Grazie alla nuova apparecchiatura, inoltre, l'attività di ricerca del laboratorio potrà concentrarsi sullo studio di proteine con un chiaro coinvolgimento nelle malattie degenerative del tessuto nervoso retinico e non, così come di altri tessuti e fluidi biologici, quali la proteina tau (MAPT gene),

Il nuovo spettrometro di massa





nonché sul ruolo patologico di specifiche modificazioni chimiche e biologiche a loro carico, quali l'acetilazione, la fosforilazione e l'ubiquitinazione. La spettrometria di massa, infatti, consente di identificare, con una sensibilità non paragonabile a qualsiasi altro approccio, l'insieme delle molecole presenti all'interno di un campione oggetto di analisi. L'innovativa apparecchiatura donata dalla Fondazione Roma, nello specifico, ha in dotazione un ulteriore sistema di rilevazione delle molecole, il Field asymmetric waveform ion mobility spectrometry (FAIMS) che rappresenta una tecnologia altamente innovativa, sviluppata per migliorare la precisione delle osservazioni, nonché per agevolare lo studio della composizione ultramicroscopica delle particelle in analisi.

Di seguito, un primo elenco delle attività di ricerca già intraprese grazie all'equipaggiamento del laboratorio di proteomica:

- ◆ la ricerca di nuovi biomarcatori proteici di differenti forme cliniche di glaucoma in fluidi intraoculari (umore acqueo);
- ◆ la ricerca di modificazioni post-sintetiche di natura chimica e o proteica a carico di proteine normalmente rappresentate nell'umore acqueo di soggetti affetti da glaucoma;
- ◆ l'identificazione di pattern di alterazione del metabolismo cellulare in modelli sperimentali di glaucoma in vitro ed ex vivo, sia in colture cellulari sia su cellule isolate da sangue periferico;
- ◆ la ricerca di biomarcatori proteici di proliferazione vitreo retinica, aged-related macular degeneration (AMD) e retinopatia diabetica nell'umor vitreo;
- ◆ l'analisi funzionale e proteomica della polarizzazione pro-infiammatoria di cellule della glia di Muller in presenza di stress iperglicemico;
- ◆ l'identificazione di determinanti molecolari associati alla regolazione della degradazione delle proteine nella distrofia corneale di Fuchs.

L'orizzonte di ricerca del laboratorio di proteomica della Fondazione Bietti – l'unico Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico dedicato all'oftalmologia in Italia, dall'aprile 2022 convenzionato con il SSN e che affianca ricerca scientifica e attività assistenziale – è quello di applicare i risultati della prima alla diagnostica e alle terapie delle malattie cronico degenerative dell'occhio quali glaucoma, degenerazione maculare senile, retinopatia diabetica, malattie rare e geneticamente determinate, consentendo di ottenere informazioni su larga scala per tutte le patologie oculari che saranno oggetto di analisi. Si tratta di un vantaggio di grande importanza e di sicuro giovamento sia per la ricerca, sia per l'attività diagnostica e terapeutica, svolte entrambe da qualificati ricercatori e clinici, che possono disporre di quanto di meglio la tecnologia offra oggi nel settore.

Capire per curare: alla scoperta dei meccanismi molecolari della SLA e dei bersagli terapeutici

La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) è una malattia degenerativa che porta a una perdita graduale dei motoneuroni, le cellule del sistema nervoso che impartiscono ai muscoli il comando di movimento. In generale, si stima che in Italia la SLA colpisca dalle 4 alle 6 persone ogni 100.000 abitanti. Nella maggior parte dei casi, si tratta di una malattia sporadica, che si verifica cioè senza che ci siano stati casi precedenti in famiglia. Circa il 10% dei pazienti, invece, è affetto da una forma genetica, la SLA di tipo familiare. Di questi, circa il 20% presenta mutazioni nel gene che codifica per la SOD1, una proteina normalmente coinvolta nella protezione delle cellule dai radicali liberi, ma che quando mutata acquisisce proprietà tossiche. In genere, i primi sintomi della malattia si presentano dopo i 40 anni e consistono in alterazioni motorie, tra cui: tendenza a far cadere involontariamente gli oggetti, affaticamento delle braccia e delle gambe, difficoltà di parola, crampi muscolari. Spesso sono le mani a essere colpite per prime; poi, con il passare del tempo, sempre più muscoli vengono interessati finché la malattia assume una distribuzione simmetrica. Le funzioni intellettive e sensoriali rimangono integre: il malato assiste così in piena lucidità alla perdita progressiva delle proprie capacità motorie. Con il progredire della malattia si giunge alla paralisi completa degli arti e diventa difficile o impossibile deglutire, masticare e parlare. La paralisi dei muscoli respiratori rende infine necessaria la

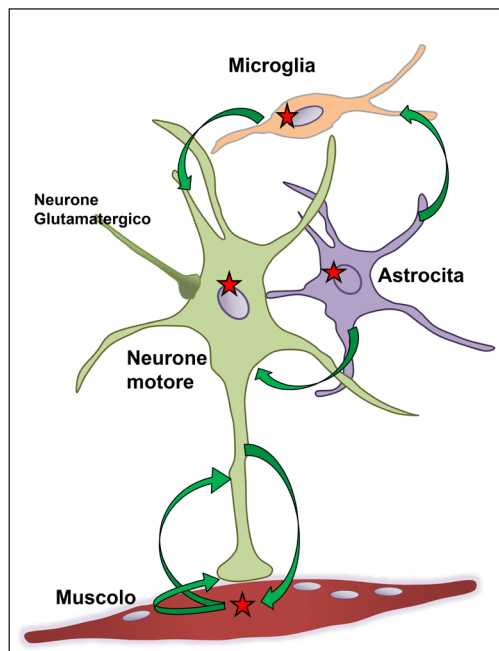
ventilazione assistita ed è purtroppo una causa frequente di morte. La SLA ha fatto breccia nell'opinione pubblica perché non risparmia nemmeno gli sportivi. L'incidenza di SLA nei calciatori è, infatti, cinque volte superiore al resto della popolazione. Tra le ipotesi formulate microtraumi, esposizione a pesticidi e fertilizzanti in uso su campi sportivi e non per ultimo il doping.

Purtroppo, la SLA è anche una malattia complessa perché non esiste una singola causa scatenante. Diversi fattori, sia genetici che ambientali, possono concorrere a determinarla, come ad esempio, la tossicità del glutammato, lo stress ossidativo, l'aggregazione di proteine o disfunzioni in alcuni organelli citoplasmatici chiamati mitocondri. Nonostante ciascuno di questi meccanismi tossici sia in grado di indurre delle alterazioni cellulari, nessuno di essi è in grado di ricapitolare la complessità patologica della SLA. Inoltre, gli scarsi risultati ottenuti con la terapia convenzionale (Riluzolo) sono la riprova di una conoscenza ancora incompleta delle basi molecolari e cellulari della malattia.

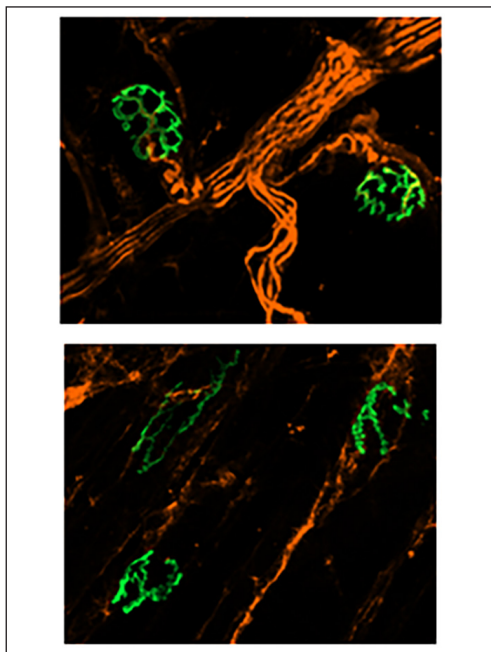
Ci sono quindi dei lati oscuri della malattia che devono essere svelati. Fino a poco tempo fa, la comunità scientifica concordava sul fatto che la SLA colpisse esclusivamente i motoneuroni. Recentemente, però, questo "dogma" ha cominciato a scricchiolare. È diventato sempre più chiaro, infatti, che il danno riguarda anche altri tessuti e cellule, come

Figura 1

Rappresentazione schematica che descrive le cellule e i tessuti bersaglio della tossicità della proteina mutante SOD1. La proteina SOD1 mutata (stelle rosse) può causare alterazioni morfologiche e funzionali nelle cellule e nei tessuti dove viene espressa. È probabile che una cellula/tessuto danneggiata possa avere un impatto negativo su altri tipi di cellule (freccie verdi); quindi una combinazione di danni a diversi tipi di cellule (ossia neuroni motori, glia, muscolo) agiscono sinergicamente per propagare e aggravare la malattia (Schema modificato da Understanding ALS: new therapeutic approaches; Musarò, Febs J. 2013).

**Figura 2**

Struttura delle giunzioni neuromuscolari (NMJ). Nel pannello superiore si osserva una giunzione muscolare normale e intatta (in rosso si osservano le terminazioni nervose ed in verde i recettori per l'acetilcolina: AChR). Si noti come il terminale presinaptico prende contatto con il recettore AChR. Nel pannello inferiore si osserva una NMJ frammentata con una significativa riduzione dei contatti sinaptici; questo fenotipo è tipico di un muscolo denervato, come quello nella SLA.



per esempio, la glia – l'insieme delle cellule che forniscono nutrimento e supporto ai neuroni – e i muscoli.

Il gruppo di ricerca coordinato dal Prof. Antonio Musarò del Dipartimento di Scienze anatomiche istologiche medico legali e dell'Apparato locomotore dell'Università "Sapienza" di Roma, nell'approfondire la modulazione farmacologica dei meccanismi molecolari che influenzano la stabilità della giunzione neuromuscolare nella SLA, grazie al prezioso contributo di Fondazione Roma, ha contribuito a fare ulteriore chiarezza sui bersagli cellulari della proteina tossica. Il suddetto gruppo ha dimostrato che i muscoli volontari sono bersagli primari della mutazione del gene SOD-1, ed ha, inoltre, individuato il meccanismo molecolare responsabile dello smantellamento delle giunzioni neuromuscolari (NMJ), la regione di comunicazione tra muscolo e nervo, e scoperto che questo dipende dall'attivazione di una proteina chinasi, conosciuta come PKC theta. Il principale obiettivo del progetto di ricerca finanziato da Fondazione Roma è quello di fornire

solide evidenze scientifiche per una nuova strategia terapeutica volta a rallentare la progressione della SLA, agendo, farmacologicamente, sul fattore PKC theta. Conseguentemente, un suo "silenziamiento" farmacologico ha permesso di preservare le giunzioni neuromuscolari e di promuovere un mantenimento della massa e forza muscolare nei topolini trattati.

Queste ricerche stanno rappresentando una svolta importante nella comprensione della SLA, la quale possiamo oggi considerarla come una malattia multisistemica, che non riguarda soltanto i motoneuroni, ma che può coinvolgere direttamente anche altri tessuti (come la glia e il muscolo, appunto). È in questa nuova ottica, dunque, che bisogna cominciare a sviluppare approcci terapeutici combinati, che aggrediscano la malattia da più fronti. Grazie al supporto della Fondazione Roma sarà, quindi, possibile disegnare approcci terapeutici per passare dalla ricerca di base al letto del paziente, e provare a rallentare la progressione di una malattia ad oggi incurabile.

La gioia e la fragilità dei bambini. Il progetto Dynamo Camp a Roma

Offrire a bambini e ragazzi dai 6 ai 17 anni, affetti da patologie gravi o croniche, l'opportunità di tornare ad essere "semplicemente bambini", e alle loro famiglie di vivere una vacanza serena e stringere rapporti con altre famiglie che condividono le stesse esperienze di sofferenza e di fatica è la mission di Dynamo Camp fin dal 2007, realizzata attraverso programmi mirati di terapia ricreativa a San Marcello Piteglio in provincia di Pistoia e, grazie alla proposta dei Dynamo Programs, in strutture ospedaliere, associazioni di patologia e case famiglia nelle principali città del territorio nazionale. Nella consapevolezza che la diagnosi di una malattia non colpisce solo il bambino malato, ma tutta la sua famiglia ed il microcosmo che ruota attorno, Dynamo Camp ha sviluppato programmi dedicati alle famiglie con figli malati, diversificati rispetto a quelli destinati ai fratelli ed alle sorelle sani.

Il progetto dei City Camp Dynamo, inoltre, si è posto l'obiettivo di rispondere ai bisogni di questo tipo presso le comunità territoriali, raggiungendo bambini e ragazzi con diverse patologie in città, attraverso camp diurni, condotti col metodo Dynamo, in un'ottica la più inclusiva e continuativa possibile. Tutte le attività sono strutturate secondo il modello della Terapia Ricreativa Dynamo®, che ha come obiettivi lo svago e il divertimento, ma anche e soprattutto quello di essere di stimolo alle capacità

dei bambini, per valorizzare le loro risorse fisiche ed intellettive e rinnovare la fiducia in sé stessi e la certezza di essere abbracciati e accolti con tutto il loro bagaglio di sofferenza e di speranze. Attraverso il progetto "Dynamo City Camp a Roma: l'impatto della Terapia Ricreativa Dynamo® a favore dei bambini e ragazzi romani affetti da patologie", grazie al contributo offerto dalla Fondazione Roma, Dynamo Camp ETS ha potuto lanciare e realizzare il primo City Camp a Roma. I risultati ottenuti al termine del progetto possono definirsi più che soddisfacenti.

Nell'estate 2022, Dynamo Camp, infatti, è riuscita ad estendere l'esperienza del City Camp anche alla città di Roma, garantendo un servizio continuativo, accessibile, gratuito e adeguato alle esigenze di bambini con patologie e fragilità gravi e talvolta molto complesse. A Roma, più precisamente negli spazi messi a disposizione dalla Luiss Guido Carli in Viale Romania, sono state realizzate 7 sessioni, dal 13 giugno al 29 luglio, di una settimana l'una, di Terapia Ricreativa Dynamo®, ospitando gratuitamente un totale giornaliero di circa 15 bambini e ragazzi tra camper (bambini e ragazzi affetti da patologie gravi e croniche e con disabilità) e siblings (fratelli e sorelle sani). In quel periodo, gli utenti della terapia riabilitativa hanno usufruito dell'Art Factory, che ha visto la presenza di numerosi artisti; Radio; Musical/Teatro; Youtoubing e laboratori

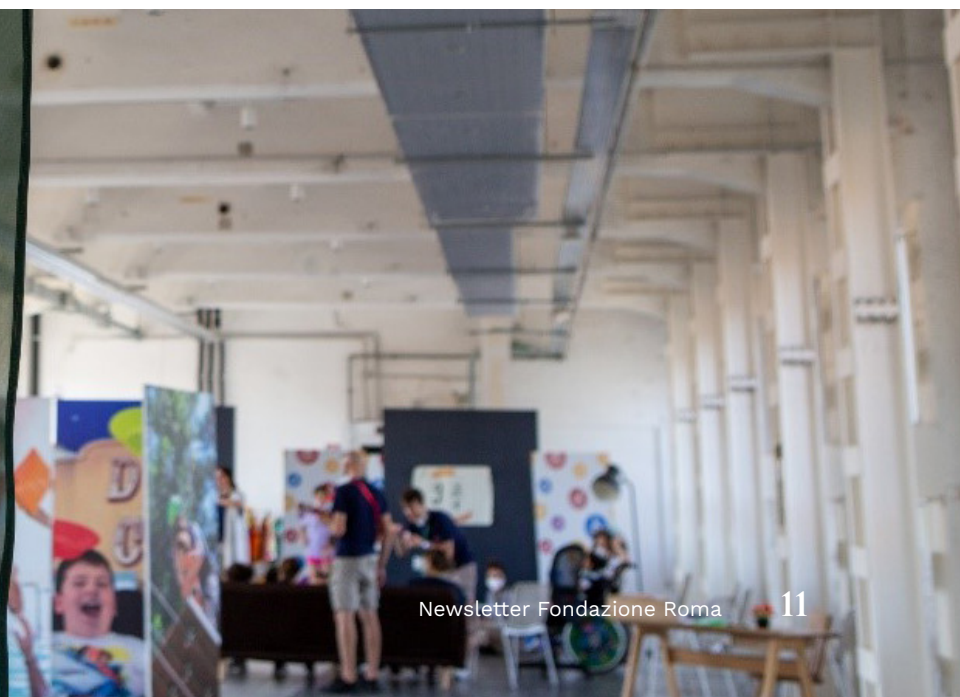
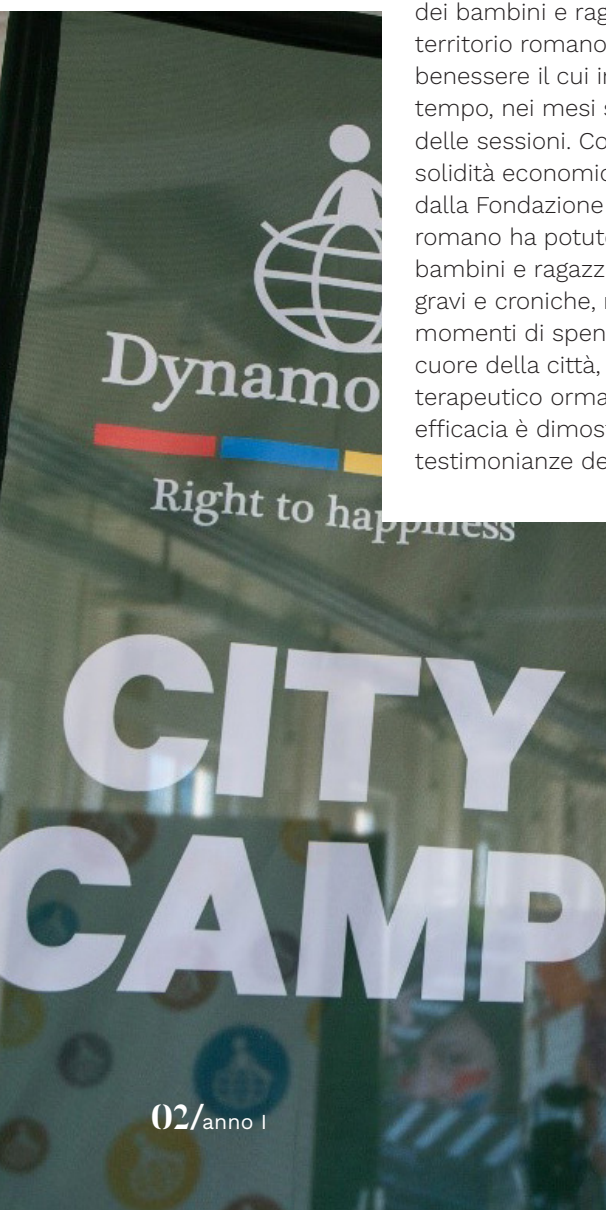
sensoriali, cui hanno partecipato i bambini più compromessi nella loro patologia.

Più nel dettaglio, i beneficiari sono stati seguiti e supportati da uno staff specializzato, spesso anche in rapporto 1 ad 1 data la presenza di patologie molto complesse, e da volontari selezionati e opportunamente formati. I bambini e i ragazzi partecipanti sono stati divisi in piccoli gruppi e in diverse stanze, ciascuna dedicata ad una specifica attività, in modo da poter rispettare le norme di distanziamento anti-covid 19 e tutti i protocolli di sicurezza necessari, affinché le attività si realizzassero senza rischi, tenendo conto della estrema fragilità di gran parte dei partecipanti. Con il progetto in argomento, e grazie al supporto della Fondazione Roma, al termine del percorso terapeutico e ricreativo previsto, Dynamo Camp ha avuto la grande gioia di aver contribuito al miglioramento delle condizioni di benessere psico-fisico dei bambini e ragazzi con disabilità del territorio romano che sono stati coinvolti, benessere il cui impatto si è protratto nel tempo, nei mesi successivi alla chiusura delle sessioni. Con questa iniziativa, e la solidità economica messa a disposizione dalla Fondazione Roma, il City Camp romano ha potuto offrire a numerosi bambini e ragazzi affetti da patologie gravi e croniche, nonché alle loro famiglie, momenti di spensieratezza e di vacanza nel cuore della città, associati ad un percorso terapeutico ormai consolidato e la cui efficacia è dimostrata dalle numerose testimonianze dei genitori di alcuni

campers, ospiti del City Camp, due delle quali riportiamo qui di seguito.

"Ciao Francesca, avrei voluto ringraziarvi di persona ma non sono riuscita, perché grazie a voi ho potuto lavorare in serenità e Lisa ha potuto rilassarsi e divertirsi! Volevo dirvi che quello che fate è GRANDE e io non smetterò mai di ringraziarvi. Per me che da marzo sono da sola, è stato un aiuto enorme. Senza di voi saremmo stati guai. Siete unici (purtroppo), magici e ho imparato tanto con voi. E scusate se vi dico che vi voglio un sacco di bene e che ormai per me siete famiglia. Quei pochi parenti acquisiti si rifiutano di tenere Lisa perché non in grado. Quindi cari Dinamici, come posso non volervi bene e dirvi che quello che pensate di fare non è quello che realmente fate, perché è molto di più!!"

"Ciao Alessio, questa settimana Flavia è venuta quasi sempre col papà ed anche oggi ... Volevo comunque ringraziarvi e chiederti di veicolare il mio grazie anche a tutti gli altri ragazzi. Avete regalato a Flavia tre settimane di vita vera. Lo dicono i suoi sorrisi, la sua serenità, i suoi occhi ... Per noi familiari non ci sono parole per dirvi cosa ci avete donato: come è stato facile affidarmi alla vostra dedizione, alla vostra gentilezza ed al vostro impegno. Mi viene solo da dire che vi voglio bene e quanto bene ho visto in queste tre settimane da ognuno di voi!! Grazie veramente grazie e mi auguro con tutto il mio cuore che ognuno di voi possa realizzare ciò che più desidera..."





ISTRUZIONE

“Viva la scuola!” Contro la dispersione scolastica

Ha un nome condivisibile, che desta speranza ed entusiasmo, la nuova iniziativa sostenuta dalla Fondazione Roma nel campo dell'istruzione e formazione, da sempre ritenuto strategico e dirimente per il futuro del nostro Paese, secondo gli insegnamenti del Presidente Onorario, Prof. Avv. Emmanuele F.M. Emanuele, che senza sosta si è speso e si spende nel tentativo di far capire alla classe politica dirigente quanto fosse necessario e imprescindibile investire nella formazione dei giovani.

Nato da un'idea della Comunità di S. Egidio – ACAP (Associazione Assistenza Culturale Popolare) Onlus, Associazione fondata nel lontano 1973 per coordinare l'impegno sociale ed umanitario della Comunità, e che ha al suo attivo collaborazioni con organismi internazionali, amministrazioni pubbliche, organizzazioni non governative, associazioni ed istituzioni private, operando anche a livello internazionale in campo umanitario, il progetto "Viva la scuola!" è partito a luglio del 2022 e durerà fino a tutto dicembre del corrente anno. Esso si prefigge di contrastare la dispersione scolastica di 1.000 minori che frequentano 20 scuole primarie e secondarie di primo grado di Roma nei quartieri periferici a maggior rischio sociale: Acilia, Corviale, Laurentino, Magliana, Marconi, Ostia, Pigneto, Prima Porta, Primavalle, San Basilio, Serpentara, Spinaceto, Tor Bella Monaca, Torpignattara, Trullo, Tuscolano, Tor Sapienza, Tiburtino, Nomentano. Il fenomeno della dispersione scolastica è, infatti, ancora troppo presente nel tessuto sociale della Capitale e si è aggravato in occasione della pandemia, che è andata ad incidere su condizioni di fragilità economica crescenti, tanto che più di un milione di italiani è scivolato sotto la soglia della povertà, e ciò ha impattato in misura significativa anche sull'accesso all'istruzione.

Per conseguire l'ambizioso obiettivo indicato, il progetto propone una formula innovativa di approccio, che prevede la realizzazione di una centrale operativa, che recepisca le segnalazioni di situazioni a rischio e ne coordini – in stretta collaborazione con gli istituti scolastici – l'inserimento e il percorso didattico. Si tratta di uno strumento di coordinamento, volto a facilitare l'attivazione del network di supporto locale e degli School facilitator, figure importanti ai fini dell'efficacia del progetto, giovani operatori formati appositamente dalla Comunità di S. Egidio, che sono presenti sul territorio per mappare le situazioni a rischio di dispersione scolastica e isolamento sociale, e per fare da collegamento con le scuole, il territorio e le famiglie. Il progetto prevede, inoltre, la realizzazione di percorsi multidimensionali di sostegno allo studio per i minori coinvolti, supportando il loro percorso scolastico durante l'anno nelle "scuole della pace", e durante l'estate con la *Summer School*. Ogni minore con la rispettiva famiglia fa riferimento

ad un coordinatore del programma con esperienza nel settore, coadiuvato da un mediatore interculturale, per garantire a ciascuno uno spazio di socializzazione che risponda al bisogno di stare insieme agli altri e che aiuti a conoscere la realtà di riferimento, e per creare ambiti di integrazione fra minori di differenti universi culturali e religiosi, agevolando anche l'inserimento di quelli con particolari difficoltà. Le *Summer School*, invece, sono concepite per rendere servizi intensivi di sostegno allo studio e di recupero del gap formativo, a cui si aggiunge la realizzazione di attività di gioco e apprendimento all'aperto, volte a far acquisire ulteriori conoscenze e sviluppare maggiori abilità, sostenendo e rafforzando il percorso scolastico per contrastare il fenomeno del c.d. "Summer Learning Gap" o "Loss" (perdita di apprendimento estivo).

L'iniziativa, infine, contempla altresì un percorso premiante mediante una piccola borsa di studio come incentivo per famiglie in povertà assoluta e con minori a rischio di dispersione scolastica, nonché la realizzazione di eventi e attività di diffusione del progetto a carattere culturale ed educativo, destinati ai giovani di età 6-14 anni. Stando ai dati forniti dall'Associazione ed aggiornati al 31.12.2022, la centrale operativa ha individuato 541 minori a rischio dispersione ed isolamento, gli School facilitator hanno già effettuato 1292 interventi, offrendo supporto a 295 famiglie dei quartieri sopra indicati, mentre il monitoraggio del percorso scolastico ha riguardato 190 minori, figli per lo più di famiglie rom o immigrate; hanno poi usufruito della *Summer School* 558 bambini, 28 dei quali premiati con la borsa di studio.

Certamente si tratta di una goccia in mezzo al mare della problematica a più ampio livello, ma con questa iniziativa la Fondazione Roma intende confermare la propria sensibilità ed attenzione alle esigenze formative dei giovani del territorio di riferimento, ben consapevole che una buona scuola può contribuire a far crescere studenti maturi, consapevoli, e responsabili verso sé stessi e verso gli altri.

A scuola con l'Orchestra di Piazza Vittorio

Chi abita a Roma, ha imparato a conoscerla ed apprezzarla fin dai primi anni del nuovo Millennio, quando è nata, nel novembre 2002, come fenomeno locale da un'idea di Mario Tronco, componente della Piccola Orchestra Avion Travel, e del documentarista Agostino Ferrente. Si tratta dell'Orchestra di Piazza Vittorio, che deve il suo nome all'intento originario di valorizzare, attraverso la musica, l'omonima Piazza dell'Esquilino, per antonomasia il rione multietnico della Capitale. Multietnica è infatti l'Orchestra, che dal 2002 ad oggi ha accolto oltre 100 musicisti provenienti da aree geografiche e da ambiti musicali molto diversi tra loro, i quali, realizzando progetti creativi e professionali comuni, hanno spesso trovato un'opportunità concreta di riscatto sociale. La forza di questa compagine musicale unica nel suo genere risiede, oltre che nell'indubbio talento artistico dei

suoi componenti, nella commistione dei linguaggi testuali e musicali, nella ferma consapevolezza che mischiare culture produca bellezza.

Per l'evidente affinità esistente tra la filosofia alla base dell'Orchestra e la propria *mission* istituzionale, la Fondazione Terzo Pilastro – Internazionale, presieduta dal Prof. Avv. Emmanuele F.M. Emanuele, sostiene dal 2018 – per il tramite della Fondazione Cultura e Arte – il progetto denominato “La società multietnica in musica”. Esso prevede il supporto alle molte attività realizzate dall'Orchestra, tra cui, ad esempio, la creazione di due veri e propri nuovi *ensemble* musicali, la Piccola Orchestra di Torpignattara, composta da adolescenti della seconda generazione d'immigrati, e l'Orchestra Almar'à, costituita da donne musiciste provenienti da Paesi arabi e del bacino Mediterraneo.





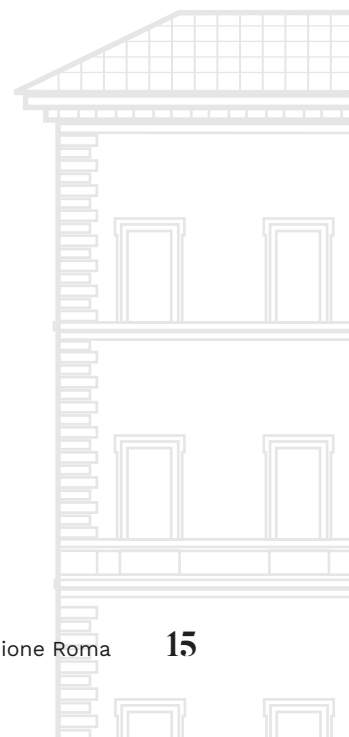
Tra le varie iniziative realizzate con il contributo della Fondazione Terzo Pilastro e della Fondazione Cultura e Arte, vi è il progetto continuativo “A scuola con l’Orchestra di Piazza Vittorio”, un intervento formativo di carattere musicale che mira a costruire un vivace e innovativo percorso di interazione e confronto tra immigrati e italiani nelle scuole, partendo dai docenti, dai ragazzi e dalle loro famiglie. Dal 2016 ad oggi, circa 50 istituti scolastici di Roma e del Lazio (primarie e secondarie di primo grado e scuole superiori) hanno partecipato agli incontri con i musicisti. È stata sperimentata una forma innovativa di didattica musicale, pensata per ragazzi in età scolare, in cui gli artisti raccontano la loro storia e quella dell’Orchestra, il loro incontro, lo scambio e l’unione da cui scaturisce la straordinaria forza comunicativa che li caratterizza. Protagonisti dell’intervento sono stati, nei diversi appuntamenti, musicisti provenienti da tutte le aree geografiche del mondo, che hanno contribuito al suono unico dell’Orchestra di Piazza Vittorio.

L’ultimo ciclo di laboratori in ordine di tempo – dopo una lunga pausa dovuta alla pandemia – è stato realizzato nel mese di febbraio 2023, e ha riguardato cinque Istituti scolastici della provincia di Roma (Monterotondo – Fonte Nuova) e tre del quartiere Appio-Tuscolano. A tali incontri hanno partecipato i musicisti Emanuele Bultrini (Italia, sax), Raul Scebba (Argentina, percussioni), Roman Villanueva (Perù, tromba), Ziad Trabelsi (Tunisia, oud) e Carlos

Paz (Ecuador, flauti e voce), Pino Pecorelli (Italia, basso elettrico).

Le lezioni-concerto, della durata di circa 60 minuti, si sono svolte come un vero e proprio saggio di geografia musicale che ha spaziato dalla storia dell’oud arabo, progenitore del liuto e della chitarra, alla tradizione ancestrale andina dell’America meridionale e dei griot dell’Africa occidentale. Più in particolare, all’introduzione sul carattere multiculturale dell’Orchestra è seguito un modulo sulle storie dei singoli musicisti, che hanno approfondito in parole e note la storia dei loro Paesi di provenienza, il percorso che li ha portati in Italia e l’influenza della musica e del lavoro sulle loro vite. Grazie ad un ribaltamento di prospettiva, poi, anche i musicisti italiani hanno raccontato il modo in cui hanno vissuto, nel proprio Paese, l’incontro con le nuove culture e il loro contributo al dialogo e alla contaminazione.

Il progetto ha ricevuto *feedback* molto positivi in termini di adesione e coinvolgimento degli studenti e si è affermato come utile strumento didattico e, come nelle precedenti edizioni, molte scuole hanno richiesto di poter ospitare in futuro l’evento formativo.



nFR

Newsletter Fondazione Roma



FONDAZIONE ROMA

www.fondazioneroma.it

Anno I - n. 3 - Reg. Trib. di Roma al n. 120 del 27/09/2022

Tipografia: Palombi & Lanci s.r.l. - Via Lago di Albano, 20 - Villa Adriana - 00010 Tivoli

Impaginazione e grafica: ACC & Partners - Roma

Finito di stampare nel mese di marzo 2023.

Direttore Responsabile: Guglielmo de' Giovanni Centelles

La direzione della rivista resta a disposizione di tutti gli eventuali detentori di diritti d'immagine non individuati o che non sia stato possibile raggiungere per l'assolvimento degli obblighi di legge.