

Vignanello

Gara della solidarietà contro la distrofia

■ A pagina 12

Domenica la presentazione di un importante progetto intrapreso con la onlus benefica "Parent Project"

Una gara di solidarietà da Orsolini

La nota azienda di Centignano in campo contro la distrofia muscolare

VIGNANELLO - Attualmente in Italia ci sarebbero circa 5.000 persone affette dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, una malattia rara i cui sintomi si manifestano generalmente tra i 2 e i 6 anni di vita, colpendo prima i muscoli profondi delle cosce e delle anche, provocando un'andatura dondolante. Con il passare degli anni il bambino fa fatica a camminare e si stanca facilmente. Verso gli 11 anni, generalmente il ragazzo è costretto a muoversi su una sedia a rotelle. Progressivamente, la degenerazione colpisce il cuore e anche i muscoli respiratori, fino a rendere necessaria la ventilazione assistita. Attualmente non esiste una cura specifica, ma si ricorre ad un trattamento da parte di una équipe multidisciplinare. Grazie alle terapie e alla ricerca scientifica le aspettative di vita, in alcuni casi, possono anche raddoppiare, rispetto ai 15 anni possibili fino ad un decennio fa.

Il gruppo Orsolini, che da sempre pone una attenzione particolare alle problematiche sociali, sostenendo attivamente varie associazioni benefiche, ha avviato un progetto di collaborazione con la onlus **Parent Project**, che riunisce proprio i genitori dei bambini affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. L'iniziativa, che nasce con l'obiettivo di sostenere, promuovere ed incentivare la ricerca scientifica su questa malattia genetica, verrà inaugurata domenica, 31 gennaio, con una giornata di raccolta fondi a favore di Daniele Amanti, un bambino di 3 anni residente a Roma che, a causa di una particolare mutazione genetica, è affetto da una distrofia muscolare, che lo rende l'unico caso registrato al mondo in letteratura medica.

Alla manifestazione hanno dato il loro patrocinio la Camera di commercio di Viterbo, la Federlazio, la Provincia di Viterbo ed il Comune di Vignanello. All'evento, che si terrà presso la sede aziendale della Orsolini spa - località Centignano, Vignanello - offrirà il proprio contributo anche la Fispin (Federazione italiana di spinning), per sottolineare la vicinanza di questo sport innovativo ai temi della ricerca scientifica. Le caratteristiche e le finalità del progetto saranno illustrate giovedì alle ore 11 presso la sede di Federlazio (via Sacchi, 18, Viterbo), in una conferenza stampa alla

quale interverranno i dirigenti della Orsolini spa, il presidente della onlus **Parent Project** e i presidenti degli enti patrocinanti e un rappresentante della Fispin.

Intanto, per quanto riguarda la vicenda del piccolo Daniele Amanti, iniziative analoghe a quelle intraprese da Orsolini sono organizzate anche a Roma. Sono stati già raccolti 350.000 euro ed è nato un gruppo di sostegno su Facebook che conta 21mila iscritti. Insomma, una vera e propria gara di solidarietà nata intorno ai genitori del ragazzino, Fabio e Eliana, che, attraverso la rete, hanno lanciato un appello per riuscire a trovare i fondi necessari a finanziare un progetto di ricerca specifico per le mutazioni genetiche meno frequenti. Una richiesta d'aiuto, accolta sin dall'inizio, dalla scrittrice Cinzia Lacalamita, Gianmarco Tognazzi, Luca Ward, Franco Bompreszi, Silvia Tortora e che, oggi, si è trasformata nella concreta possibilità di avviare nuovi studi. L'impegno di Cinzia Lacalamita è diventato anche il libro "Daniele - Storia di un bambino che spera" (edizioni Aliberti), uscito in libreria nelle scorse settimane e che oggi è già alla sua seconda ristampa.

■ Intanto continua
la raccolta fondi
a favore del piccolo
Daniele Amanti

