

Il Tempo - Edizione Lazio Nord
Venerdì 29 Gennaio 2010 - Estratto da pag. 12

Ricerca Presentata l'iniziativa in favore del bimbo colpito da una rara forma di distrofia

Gara di solidarietà per aiutare Daniele

Wanda Cherubini

■ La Federlazio di Viterbo, insieme all'ente camerale, alla Provincia ed al comune di Vignanello, patrocina l'iniziativa di solidarietà promossa dalla Orsolini Spa in favore della Onlus Duchenne Parent Project, per raccogliere fondi per finanziare un programma di ricerca che individui un approccio terapeutico per le mutazioni più rare della distrofia di Duchenne e Becker, una malattia rara che colpisce quasi esclusivamente i maschi. Di questo grave male è stato colpito anche Daniele Amanti, un bambino di 3 anni residente a Roma, la cui distrofia lo rende l'unico caso regi-

strato al mondo in letteratura medica. «Un caso su 3 è un nuovo caso - ha spiegato Filippo Buccella, presidente dell'associazione Parent Project, nata nel 1996 a seguito della malattia del figlio di Filippo, Luca - Oggi - ha proseguito - le aspettative di vita sono raddoppiate. Già abbiamo investito più di 2 milioni di euro per la ricerca. Nel Viterbese abbiamo 6 famiglie che ci hanno contattato. Attualmente abbiamo 500 contatti, ma pensiamo che ci siano almeno 2 mila famiglie con questo male». Marco Orsolini ha, quindi, illustrato la manifestazione di domenica. «La mia famiglia da tempo è impegnata a sostenere associazioni be-



nefiche - ha esordito - Abbiamo conosciuto la storia di Daniele attraverso il libro della giornalista Cinzia Localamita e poi, tramite il padre di Daniele, abbiamo preso contatti con la Parent Project. Domenica, nella nostra sede centrale di Vignanello, si terrà così

una dimostrazione benefica di spinning, grazie alla collaborazione della federazione italiana di Spinning. Parteciperanno oltre 200 atleti. Ci sarà poi un pranzo solidale ed organizzeremo una vendita di arredi ed oggettistica per la casa».