

Vignanello Oltre 300 atleti da tutto il centro Italia per dare una speranza a un bimbo di 3 anni e a sei malati viterbesi

Spinning a gogò contro la distrofia

Domenica maxi raccolta di fondi presso lo stabilimento Orsolini di Centignano

La provocazione di Tuscia Vola Strade killer e senza strisce "Dateci almeno la vernice"

VITERBO - "Strade dissestate, un pericolo da eliminare subito". Non ha dubbi il presidente del circolo di Viterbo di Tuscia Vola Autonomia, Paolo Caravello: "Le pessime condizioni delle strade costituiscono un costante pericolo sia per gli automobilisti che per i pedoni". E allora lancia una proposta provocatoria: "Le amministrazioni ci forniscano la vernice, così intanto le strisce pedonali ce le facciamo da soli".



"Non è più possibile continuare così - spiega - il disastroso stato del manto stradale e la quasi completa assenza degli attraversamenti pedonali creano un costante pericolo per tutti. Ci sono arterie in cui transitare con la propria autovettura senza correre il rischio di causare dei danni è praticamente impossibile. Penso

anche ai numerosi ragazzi che circolando con i ciclomotori". "Capisco che il perdurare delle avverse condizioni meteo impedisce in parte di effettuare l'ordinaria manutenzione - sottolinea - ma è indubbio che questo stato di cose è il frutto di un'incuria che si protrae ormai da anni. Ci sono realtà disastrose, come ad esempio via Monti Cimini al Murialdo, che fungono da collegamento tra la tangenziale Giorgio Almirante e la direttrice provinciale Cassia Cimina, unendo le due parti diametralmente opposte della città". "Se sul territorio comunale siamo messi male - conclude - in provincia è anche peggio, analoga incuria è tangibile sulle grandi strade periferiche tipo Tuscanese, Cassia Nord e Teverina".



Da sinistra, Marco Cecchetti, Filippo Buccella e Marco Orsolini

Silvana Cortignani

VIGNANELLO - Aveva 2 anni quando i suoi genitori, pensando a una banale tonsillite, lo sottoposero ad alcuni esami, scoprendo che era affetto da una rara forma di distrofia muscolare che non dà scampo. Era il 1993 e all'epoca le vittime difficilmente superavano i 15 anni. Oggi Luca di anni ne ha 15 e, nonostante si muova su una carrozzina, è iscritto all'università: appassionato di cinema, frequentava il primo anno del corso per registi e critici del Dams. Attualmente le sue speranze di vita si aggirano sui 25-30 anni. A raccontare la sua storia, ieri mattina presso la sede di Federlazio, è stato il papà, Filippo Buccella, fondatore dell'associazione "Duchenne Parent Project onlus", che in tutta Italia assiste i familiari di 500 giovani malati, 6 dei quali residenti nel Viterbese. Grazie a lui e alla Orsolini spa, domenica prossima, dalle 10 alle 19, nello storico sta-

bilimento di Centignano, dove l'azienda è nata oltre un secolo fa, si terrà un evento benefico-sponsorizzato da Provincia, Camera di commercio, Comune di Vignanello e Federlazio - i cui proventi saranno interamente devoluti al Fondo Daniele Amanti. Daniele è un bimbo romano di soli 3 anni, colpito da una for-

ma ancora più rara di distrofia muscolare che, a causa di una particolare mutazione genetica, lo rende l'unico caso registrato al mondo in letteratura medica.

TUTTO È NATO DA UN LIBRO

"Da sempre investiamo in iniziative solidali, approfittando dei nostri 20 punti vendita nel centro Italia, che sono un ottimo strumento", ha spiegato Marco Orsolini, erede di una dinastia giunta alla quinta generazione. Di recente gli Orsolini hanno siglato due convenzioni con le pro loco di altrettanti centri in provincia dell'Aquila sconvolti dal terremoto. E hanno promosso il concorso "Casa ecologica" per gli studenti dei Ceometri. Tempo fa Marco ha letto il libro "Storia di un bambino che spera", dove la giornalista Cinzia Calamita racconta la vicenda del piccolo Daniele. "Abbiamo contattato il suo papà, Fabio, con l'idea di fare qualcosa. E lui ci ha fatto conoscere la onlus che

in Italia raccoglie i genitori dei bimbi affetti dalla sindrome di Duchenne e Becker". Gli iscritti sono 500, ma si stima che in tutto il Paese i bimbi malati siano non meno di duemila.

CONTRO LA DISTROFIA LO SPINNING

L'evento principale di domenica sarà la dimostrazione di spinning, sport prediletto di Marco Orsolini, alla quale prenderanno parte oltre 300 atleti, grazie alla collaborazione degli istruttori Marco Antonelli, Claudio Guerrini, Marco Cecchetti e Emiliano de Bianchi della Fispin di Roma. In contemporanea saranno aperti il bazar solidale di mobili e oggettistica per la casa e un punto ristoro, i cui proventi saranno interamente devoluti alla "Duchenne Parent Project", nata a Roma nel 1996.

DI MADRE IN FIGLIO

Si tratta di una malattia genetica trasmessa dalle madri ai figli maschi, che si scopre tra i 2 e i 6 anni di età, anche se uno su tre è un nuovo caso. "In Italia ne sono colpite solo due femmine. Da piccoli sono bambini normali, anzi sembrano dei torelli per via dell'ipertrofia muscolare", spiega Buccella. Fino a qualche tempo fa, a 9-10 anni finivano su una carrozzella: "Abbiamo investito oltre due milioni nella ricerca, ma adesso quel momento è posticipato a 11-12 anni. E abbiamo eliminato i problemi cardiaci che insorgevano attorno ai 14 anni, provocando la morte precoce dei malati. La scienza ha fatto passi avanti e speriamo di ottenere presto l'autorizzazione per nuovi farmaci. L'obiettivo è non far più sentire i genitori in gabbia e aiutarli a garantire la migliore qualità della vita ai propri figli".