

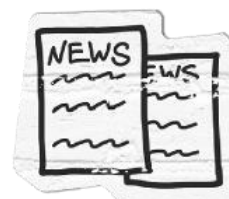


Rassegna stampa

Dal 7 aprile al 13 aprile 2018

Indice

STAMPA CARTACEA...pag. 3



TESTATE WEB ...pag. 9



Stampa cartacea

7 aprile 2018 - La Vallée

Le proposte dell'associazione che riunisce pazienti e genitori di bambini con sindrome di Duchenne e Becker “Superiamo la timidezza insieme”

Dall'artigianato al contatto con la natura: tante iniziative con **Parent Project** onlus

AOSTA (zat) **Parent Project** onlus, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, insieme ad altre realtà del territorio valdostano, propone da oggi, sabato 7 aprile, a mercoledì 14 novembre prossimo, una serie di laboratori per bambini dai sei ai dieci anni, organizzati nell'ambito del progetto “Mettiamoci coraggio. Superiamo la timidezza insieme!”.

La finalità dei laboratori è quella di creare momenti di condivisione attraverso attività per lo più sensoriali (legate al gusto, al movimento, al rapporto con la natura) che consentiranno di sperimentare esperienze positive per favorire la creazione di nuovi legami personali e di accrescere l'autostima. Si tratta di proposte brevi, leggere e accessibili a tutti i bambini, con o senza disabilità di tipo motorio. Al termine delle uscite si proporranno brevi momenti conviviali per permettere ai bimbi di esprimere liberamente se stessi anche al di là dell'attività strutturata.

Il progetto ha ricevuto il sostegno della Fondazione comunitaria della Valle d'Aosta Onlus e sarà in parte autofinanziato; verrà richiesta una piccola do-



La presentazione del progetto con, da sinistra, l'artigiano Enrico Massetto, Elena Poletti e Manuela Monticone di **Parent Project** onlus e Giancarlo Civiero della Fondazione comunitaria

nazione libera ai partecipanti di ciascun laboratorio e sarà necessario iscriversi ai singoli appuntamenti.

Ecco il calendario degli eventi, che si terranno tutti alle 15. Oggi, sabato 7 aprile “Avvicinamento alla scultura” a

Saint-Pierre con Enrico Massetto e aperitivo di avvio del progetto aperto a tutti; mercoledì 18 aprile “Yoga per fabbricare coraggio e affrontare ogni mostro” ad Aosta con Alba Yoga Ashram; mercoledì 9 maggio “Il coraggio in una pentola - corso

di cucina” ad Aosta a cura dell'associazione Girotondo; mercoledì 23 maggio “Rendez-vous à la ferme” con l'associazione La Petite Ferme du Bonheur a Doues; sabato 16 giugno “A passeggio in natura: Saint-Nicolas”; sabato 15 settembre “Andiamo in sala prove a suonare” a Charvensod con l'associazione Musica Nostra; domenica 21 ottobre “Quanti salami e formaggi! - Laboratorio degustativo” ad Aosta con Vilma Cianci; sabato 3 novembre “Costruiamo con la terracotta” con Nicoletta Jorrioz; mercoledì 14 novembre “Gicomotricità che divertimento!” ad Arvier.

La distrofia muscolare di Duchenne (Dmd) è la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli.

La distrofia di Becker (Bmd) è una variante più lieve, il cui decorso varia però da paziente a paziente. Al momento, non esiste una cura. **Parent Project** onlus è un'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

Per adesioni si può contattare Manuela Monticone telefonando al 339 2039855 o scrivendo a manumonticone@gmail.com.



7 aprile 2018 - Il Friuli

LA STORIA



Jacopo Verardo alla Maratona di Milano

Dopo essere stato uno dei protagonisti alla *Staffetta Telethon Udine* 2017, **Jacopo Verardo** non si ferma più. Il 15enne di Cordenons, affetto dalla distrofia muscolare di Duchenne, infatti, sarà al via, **domenica 8** aprile, della **Milano Marathon**, evento di spicco del running.

Quasi per gioco, la scorsa estate, Jacopo aveva sfidato **Fiorenzo Puiatti**, amico di famiglia e grande sostenitore di **Parent Project onlus**, a correre assieme a lui la maratona. Sfida che ora diventa realtà: i due affronteranno assieme l'impresa, Jacopo sulla sua carrozzina e Fiorenzo al suo fianco, puntando a tagliare il traguardo e a lanciare un messaggio di speranza per tutte le persone malate. Non smettere mai di inseguire i propri sogni, nonostante gli ostacoli.

8 aprile 2018 - La Nazione Ed. Umbria

CALCIO GIOVANILE GRANDE KERMESE SPORTIVA DEDICATA AI RAGAZZI. APPUNTAMENTO ALLO STADIO BANDINELLI

Ben 81 squadre, 29 società e 800 atleti: ecco i numeri del torneo «Sporting Club»

– CITTA' DI CASTELLO –

OLTRE un mese di calcio giovanile per tutte le età, due manifestazioni all'insegna dei valori più genuini dello sport, al punto che nella prima delle due le partite non si avvarranno di arbitri, ma saranno gli stessi calciatori a dirigerle (con il ricorso a un dirigente del club organizzatore solo per le...questioni più controverse). Questo il succulento menu (termine appropriato, visto che la presentazione si è svolta nella Sala del gusto del Centro di formazione «Bufa-

FAIR PLAY

Una delle due partite in calendario non avrà arbitro in campo: a dirigerla saranno gli stessi giocatori

lini») preparato dal F.C. Castello Calcio del presidente Lucio Ciarabelli, da tempo impegnato in un lavoro organizzativo assai complesso, come si evince dai numeri delle due kermesse, entrambe ospitate allo sta-

dio «Achille Baldinelli».

NEI GIORNI 21, 22 e 25 aprile andrà in scena il 7° torneo «Sporting Club» riservato alle categorie Pulcini 2007-2008, Primi calci 2009-2010 e Piccoli amici 2011-2012 al quale parteciperanno 81 squadre in rappresentanza di 29 società provenienti da 20 città, circa 800 atleti, per un totale di 170 match: notevole anche lo sforzo dal punto di vista... culinario (pranzo per circa 400 bambini, altrettanti genitori e un centinaio di dirigenti). Dall'8 maggio al 1° giugno spa-

zio poi al 2° torneo «Tifernoingol» per le categorie Esordienti 2006-2007, Esordienti 2005-2006, Giovanissimi 2004-2005 ed Allievi 2002-2003, che vedrà in lizza 36 formazioni di 17 club. Da sottolineare da un lato la positiva ricaduta in termini turistici rimarcata dall'assessore allo sport Massimo Massetti e dall'altro il significato di solidarietà, alla luce del consolidato rapporto con l'associazione Parent Project rappresentata da Renato Pescari e impegnata nel sostegno alla ricerca sulla distrofia muscolare.

Paolo Cocchieri



8 aprile 2018 - Il Gazzettino Ed. Treviso

Distrofia di Duchenne e Becker «Così abbiamo allungato la vita»

MALATTIE RARE

TREVISO A Treviso dieci sono i casi di distrofia muscolare di Duchenne e Becker. E oggi per la prima volta la città (a Palazzo Rinaldi, dalle 9.30 alle 16.30) sarà sede dell'annuale convegno territoriale per il Nordest. Sessantadue i casi in tutto il Triveneto per una malattia che fino a pochi anni fa era considerata incurabile. «Oggi solo con la consapevolezza di un protocollo clinico regolare l'età di vita di questi ragazzi è stata quasi raddoppiata. Dalla media dei 25 anni, mai superata fino ad un quinquennio fa oggi abbiamo anche dei trentenni» spiega il vicepresidente Stefano Mazzariol. Il convegno, aperto dal direttore generale della Usl Francesco Benazzi, è un'ottima occasione per parlare di ricerca scientifica e opportunità offerte. «Perché nessuno oggi debba più sottoporsi a inutili viaggi della speranza» ribadisce Mazzariol.

Oggi in regione è attivo uno sportello a Padova che aiuta pazienti e famiglie ad orientarsi in

questa difficile e tragica patologia. A seguire i ragazzi e le famiglie nel difficile percorso della diagnosi e della disabilità una psicologa, Serena Tamborino. «Spesso gli aspetti psicologici e sociali vengono messi in secondo piano. Ma è un errore, perché è primario cercare un equilibrio in una condizione così dolorosa di vita».

Per questo l'associazione Parent project onlus, nata nel 1996 nel solco di una associazione statunitense, è diventata il punto di riferimento nella sperimentazione, facendo costante e capillare campagna informativa. «In pochi anni già molto è stato fatto in termini di aspettativa di vita e di cure. Nel 2017 è stato messo in commercio un farmaco che in un nu-

mero limitato di casi (solo il 10% dei pazienti può assumerlo) rallenta in maniera sensibile il corso della malattia». L'altro importante focus è quello di approfondire, in particolare, con le famiglie e le realtà del territorio, tematiche correlate alla gestione clinica dei pazienti: dalla diagnosi, alle corrette procedure fisioterapiche fino alla riabilitazione respiratoria. «Siamo felici di poter offrire gli spazi di Palazzo Rinaldi e tutto il nostro sostegno alla causa di Parent Project» afferma il vicesindaco del Comune di Treviso, Roberto Grigoletto. «La distrofia muscolare di Duchenne e Becker è una patologia per cui oggi non c'è cura, ma questo non ci deve scoraggiare, anzi. Come Comune, facciamo il possibile perché le persone vengano informate e sensibilizzate». Per raccontare ai bambini cosa sia la distrofia di Duchenne e Becker l'associazione ha stampato un fumetto, «Matteo e i difensori della Galassia» in cui il piccolo paziente diventa un supereroe.

Elena Filini

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**OGGI UN CONVEGNO
«PIÙ RICERCA
PERCHÉ NESSUNO
SIA PIÙ COSTRETTO
AD AFFRONTARE I VIAGGI
DELLA SPERANZA»**

9 aprile 2018 – Messaggero Veneto Ed. Pordenone

DA CORDENONS A MILANO

Jacopo batte la Duchenne e a 15 anni diventa maratoneta

Accompagnato da Fiorenzo Puiatti, ha vinto prima la battaglia per partecipare, poi quella per arrivare al traguardo

di Milena Bidinost

Jacopo Verardo, quindicenne di Cordenons, ce l'ha fatta.

È riuscito a tagliare il traguardo della quarantaduesima edizione della Milano Marathon sulla sua carrozzina elettrica a nome di "Parent Project", dopo quattro ore e 42.195 chilometri.

Ha rotto la barriera della disabilità che, fino all'ultimo, ha rischiato di impedirgli di affrontare la sua prima competizione podistica. L'appuntamento di spicco nel mondo del running tenutosi ieri mattina a Milano, al quale Jacopo ha partecipato con l'amico Fiorenzo Puiatti, 51 anni, anch'egli di Cordenons e volontario di "Parent Project", è stata anche la prima competizione per l'associazione nazionale che riunisce pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker, di cui il quindicenne Jacopo è da anni il testimonial.

Anche per Puiatti, che è un biker, era la prima volta, in una maratona: si è allenato per un anno per riuscire ad accompagnare l'amico in questa straordinaria ed emozionante avventura. Insieme hanno vinto la sfida più importante, trasformare la disabilità in normalità. «Fino all'ultimo Jacopo rischiava di non partecipare ed era nervosissimo – ha raccontato Puiatti –. Il regolamento ammette solamente carrozzine a spinta, ma era fondamentale che lui partecipasse "sulle sue gambe", ovvero sul mezzo che ogni giorno gli consente di muoversi. La maratona doveva essere la sua».

A ottobre gli organizzatori avevano detto che sarebbe stato possibile, ma a 24 ore dalla partenza sembrava non fosse più così. "Parent Project", alla fine, è riuscita a convincerli, facendo sì che – per la prima volta nella storia della manifestazione – fosse fatta un'eccezione alla regola.

Decisione importante, anche perché la partecipazione alla Milano Marathon – annunciata già su numerosi organi di informazione, anche nazionali – era un'iniziativa rientrante nel progetto "Au-

to-Noi-mia" di "Parent Project", finanziato dal ministero del lavoro e delle politiche sociali e volto proprio a promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità.

«Nostro figlio – ha raccontato la mamma Milena Favalezza, delegato per il Friuli Venezia Giulia dell'associazione – era felice perché stava facendo una cosa senza i suoi genitori, in autonomia, e stava dicendo al mondo che anche una persona con disabilità può fare quello che fanno tutti, andando oltre le barriere mentali di chi pensa che non sia così».

La presenza di Jacopo e Fiorenzo non è passata inosservata e molti partecipanti alla maratona hanno fatto il tifo per loro, lungo il percorso. «All'inizio siamo andati in difficoltà con la prima carrozzina – ha raccontato Puiatti – che era poco confortevole per Jacopo e che abbiamo cambiato al 24° chilometro per consentirgli, anche per ragioni di batteria, di terminare la corsa. Poi il traguardo e la gioia, che ha cancellato la stanchezza: l'emozione di essere stati l'uno a fianco dell'altro e gomito a gomito con così tante persone per una causa così importante».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Jacopo Favalezza e Fiorenzo Puiatti durante la Milano Maraton. Il cambio della carrozzina a metà percorso e Jacopo coi genitori e con la medaglia da Finiche



13 aprile 2018 - La Stampa Alessandria



Domenica 22 aprile c'è «Un Gol nel tuo Cuore»

«Un Gol nel tuo Cuore» è la partita evento che raccoglie fondi per combattere la distrofia di Duchenne. In campo la Nazionale Italiana Artisti TV per Parent Project onlus contro la squadra della Questura di Alessandria: domenica 22 aprile al Moccagatta. Biglietti in vendita alla Tabaccheria della Stazione, Caffè del Teatro di Novi, Orshop via Migliara.

13 aprile 2018 - Il Piccolo di Alessandria

CALCIO SOLIDALE

Artisti tv e agenti della Questura contro la distrofia di Duchenne



La nazionale artisti tv sarà domenica 22 aprile al 'Moccagatta'

■ La nazionale italiana artisti tv e gli atleti della Polizia di Stato - Questura di Alessandria si sfideranno domenica 22 aprile, a partire dalle ore 16, allo stadio 'Moccagatta': obiettivo, fare... gol alla distrofia di Duchenne e aiutare, di conseguenza, le iniziative promosse da Parent Project Onlus.

«L'evento - spiega il sindaco Gianfranco Cuttica di Revigliasco - è importante sotto molteplici aspetti, primo tra tutti quello della solidarietà. Il numero pubblico che, sono convinto, sarà presente allo stadio sarà la migliore dimostrazione di come Alessandria intende vivere anche questa iniziativa come una significativa espressione del clima partecipativo che, in questo anno speciale in cui ricordiamo l'850° anniversario della fondazione, gli alessandrini sanno esprimere».

«Questo modo di intendere la fruizione del 'Moccagatta' - ag-

giungono gli assessori Barosini, Ciccaglioni e Fteita - rappresenta bene l'orientamento che, come amministrazione, intendiamo sostenere e sviluppare a proposito degli spazi e delle strutture pubbliche comunali (compresi quelli del

verde), che possono sempre più diventare luoghi in cui valorizzare l'incontro e la collaborazione tra l'ente e il mondo delle associazioni e del volontariato».

■ M.F.



Testate web

8 aprile 2018 - Bobobo.it

<https://www.bobobo.it/roma/eventi/the-vertical-e4673164>

The Vertical

LINK: <https://www.bobobo.it/roma/eventi/the-vertical-e4673164>

The Vertical SCHEDA Dove: Cerveteri - Roma Via Furbara Sasso, 00052 Cerveteri RM, Italia - Cerveteri
Data di inizio: 08/04/2018 dalle ore 09:00 Data di fine: 31/03/2019 THE VERTICAL FOR **PARENT PROJECT** Il The VERTICAL è una attività ludica, proposta dalla A.S.D. TEAM **PARENT PROJECT** - VILLAGE BIKE SCHOOL, volta a raccogliere fondi in favore di **Parent Project** Onlus tramite l'utilizzo della MTB. REGOLAMENTO: 1. L'attività proposta avrà inizio il 1° Aprile 2018 e terminerà il 30 Marzo 2019. 2. I partecipanti potranno cimentarsi su TRE percorsi di diversa difficoltà tecnica e chilometrica. 3. Al momento della richiesta della traccia, previa donazione (minimo € 5 a cartolina/tentativo), effettuata secondo le modalità indicate da InsideMtbEvent, il partecipante dovrà inviare una foto con la quale l'organizzazione stamperà una CARTOLINA PERSONALIZZATA. Si potranno effettuare donazioni cumulative per avere più cartoline personalizzate a disposizione, pronte per essere usate. 4. La cartolina personalizzata con la propria foto sarà valida per (1) un solo percorso. 5. Il partecipante comunicherà via email, all'indirizzo insidemtbevents@gmail.com, una ipotetica data di partenza in tempo utile per poter permettere all'organizzazione di consegnare la cartolina personalizzata presso lo Start Point, Bar Rosetta via Aurelia Km. 41. Sarà cura del personale del Bar, consegnare la cartolina, dopo aver inserito giorno e orario di partenza, nonché ritirare e conservare la stessa, una volta inserito l'orario di arrivo. 6. Lungo il percorso, in luoghi ben visibili, si troveranno delle tabelle di colore Bianco/Rosso con relativo punzone, con il quale si dovrà timbrare la propria cartolina. PERCORSI: LE SPIAGGE: KM.60 - DISLIVELLO METRI 1.200 Possibilità di avere 1 Punto. I BONIZZI: KM.70 - DISLIVELLO METRI 1.600 Possibilità di avere 2 Punti. IL MARANGONE: KM.90 - DISLIVELLO 2.300 Possibilità di avere 4 Punti. CLASSIFICHE a PREMI: 7. Per accedere alle classifiche, il partecipante dovrà inviare la traccia via email all'indirizzo insidemtbevents@gmail.com. CLASSIFICA PUNTI: Il partecipante, per ottenere i punti relativi al percorso scelto, dovrà avere la cartolina in regola con i timbri e la traccia in regola con il percorso. La classifica punti sarà costituita dalla somma dei punti ottenuti, avendo completato correttamente i percorsi. I percorsi si potranno ripetere più volte, utilizzando sempre nuove cartoline personalizzate. CLASSIFICA TEMPI: Il partecipante, per entrare nella classifica dei tempi, dovrà avere la cartolina in regola con i timbri e le tracce in regola con i percorsi. Verranno presi in considerazione i tempi dati dalla traccia spedita, che dovranno essere congrui con l'orario di partenza e arrivo segnati sulla propria cartolina. Le classifiche tempi saranno formate sia dai migliori tempi sui singoli percorsi, che dalla somma dei migliori tempi ottenuti completando il Trittico. CLASSIFICA SEGMENTI: La classifica dei segmenti sarà data dal proprio miglior tempo ottenuto su determinati e riconoscibili segmenti. Verranno presi in considerazione solo segmenti fatti su percorsi completati correttamente. CLASSIFICHE SPECIALI: Ci sarà la possibilità anche di partecipare a due classifiche speciali: una dedicata alle donne ed una alle e-bike. Le tracce e i relativi tempi verranno omologati utilizzando STRAVA. Pertanto dati anomali renderanno nulli i percorsi.



8 aprile 2018 - messengeroveneto.geolocal.it

<http://messengeroveneto.geolocal.it/pordenone/cronaca/2018/04/08/news/jacopo-batte-la-barriera-della-disabilita-e-vince-la-sfida-con-la-maratona-1.16687921>

Jacopo batte la barriera della disabilità e vince la sfida con la maratona

LINK: <http://messengeroveneto.geolocal.it/pordenone/cronaca/2018/04/08/news/jacopo-batte-la-barriera-della-disabilita-e-vince-la-sfida-con-la-maratona-1.16687921>



Jacopo batte la barriera della disabilità e vince la sfida con la maratona. Accompagnato da Fiorenzo Puiatti, ha superato prima la battaglia per partecipare, poi quella per arrivare al traguardo di Milena Bidinost. L'8 aprile 2018 Jacopo Verardo, quindicenne di Cordenons, ce l'ha fatta. È riuscito a tagliare il traguardo della quarantaduesima edizione della Milano Marathon sulla sua carrozzina elettrica a nome di "Parent Project", dopo quattro ore e 42,195 chilometri. Jacopo batte la Duchenne e a 15 anni diventa maratoneta. A ottobre gli organizzatori avevano detto che sarebbe stato possibile, ma a 24 ore dalla partenza sembrava non fosse più così. "Parent Project", alla fine, è riuscita a convincerli, facendo sì che - per la prima volta nella storia della manifestazione - fosse fatta un'eccezione alla regola. Jacopo è riuscito a realizzare il suo grande sogno: eccolo all'arrivo della maratona di Milano. La storia ha rotto la barriera della disabilità che, fino all'ultimo, ha rischiato di impedirgli di affrontare la sua prima competizione podistica. L'appuntamento di spicco nel mondo del running tenutosi domenica mattina, 8 aprile, a Milano, al quale Jacopo ha partecipato con l'amico Fiorenzo Puiatti, 51 anni, anch'egli di Cordenons e volontario di "Parent Project", è stata anche la prima competizione per l'associazione nazionale che riunisce pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker, di cui il quindicenne Jacopo è da anni il testimonial. La grande vittoria di Jacopo: partecipare e tagliare il traguardo della maratona di Milano. Anche per Puiatti, che è un biker, era la prima volta, in una maratona: si è allenato per un anno per riuscire ad accompagnare l'amico in questa straordinaria ed emozionante avventura. Insieme hanno vinto la sfida più importante, trasformare la disabilità in normalità. «Fino all'ultimo Jacopo rischiava di non partecipare ed era nervosissimo - ha raccontato Puiatti -. Il regolamento ammette solamente carrozzine a spinta, ma era fondamentale che lui partecipasse "sulle sue gambe", ovvero sul mezzo che ogni giorno gli consente di muoversi. La maratona doveva essere la sua». A ottobre gli organizzatori avevano detto che sarebbe stato possibile, ma a 24 ore dalla partenza sembrava non fosse più così. "Parent Project", alla fine, è riuscita a convincerli, facendo sì che - per la prima volta nella storia della manifestazione - fosse fatta un'eccezione alla regola. Decisione importante, anche perché la partecipazione alla Milano Marathon - annunciata già su numerosi organi di informazione, anche nazionali - era un'iniziativa rientrante nel progetto "Auto-Noi-mia" di "Parent Project", finanziato dal ministero del lavoro e delle politiche sociali e volto proprio a promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità. «Nostro figlio - ha raccontato la mamma Milena Favaledda, delegato per il Friuli Venezia Giulia dell'associazione - era felice perché stava facendo una cosa senza i suoi genitori, in autonomia, e stava dicendo al mondo che anche una persona con disabilità può fare quello che fanno tutti, andando oltre le barriere mentali di chi pensa che non sia così». La presenza di Jacopo e Fiorenzo non è passata inosservata e molti partecipanti alla maratona hanno fatto il tifo per loro, lungo il percorso. «All'inizio siamo andati in difficoltà con la prima carrozzina - ha raccontato Puiatti - che era poco confortevole per Jacopo e che abbiamo cambiato al 24° chilometro per consentirgli, anche per ragioni di batteria, di terminare la corsa. Poi il traguardo e la gioia, che ha cancellato la stanchezza: l'emozione di essere stati l'uno a fianco dell'altro e gomito a gomito con così tante persone per una causa così importante». © RIPRODUZIONE RISERVATA

9 aprile 2018 - Il Friuli.it

http://www.ilfriuli.it/articolo/Sport_news/Jacopo_e_Fiorenzo-points-traguardo_speciale_alla_Milano_Marathon/22/179238

Jacopo e Fiorenzo: traguardo speciale alla Milano Marathon

LINK: http://www.ilfriuli.it/articolo/Sport_news/Jacopo_e_Fiorenzo-points-traguardo_speciale_alla_Milano_Marathon/22/179238



0 Jacopo e Fiorenzo: traguardo speciale alla Milano Marathon Il giovane friulano in carrozzina elettrica ha portato a termine la sua missione, per rappresentare il superamento di ogni barriera 09 aprile 2018 Domenica 8 aprile la Milano Marathon, appuntamento di spicco nel mondo del running, ha visto la partecipazione di un corridore speciale: il giovane Jacopo Verardo, 15enne di Cordenons. Jacopo è socio di **Parent Project** Onlus, organizzazione che riunisce pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker, una grave malattia rara e degenerativa che non ha ancora una cura. Jacopo è un ragazzo solare, brillante e pieno di energia che non si ferma davanti a nulla, nonostante i limiti fisici determinati dalla patologia con la quale convive: così, quasi per gioco, la scorsa estate ha sfidato un amico di famiglia e grande sostenitore di **Parent Project**, Fiorenzo Puiatti, invitandolo a partecipare alla maratona insieme a lui indossando i "colori" dell'associazione. L'amico ha raccolto la sfida e domenica 8 aprile, ai nastri di partenza, i due atleti sono partiti insieme: Jacopo sulla sua carrozzina elettrica e Fiorenzo al suo fianco. Quattro ore dopo, i due amici hanno completato il percorso della maratona, sostenuti dall'incitamento e dalla disponibilità del pubblico e dei partecipanti dell'evento. Jacopo ha voluto dedicare questi 42 chilometri, semplicemente, "alla Duchenne", a simboleggiare la forza di tanti giovani che, come lui, nonostante le difficoltà portate dalla patologia, non smettono di inseguire il loro futuro e a riempire il loro quotidiano di positività, relazioni, sogni e progetti da realizzare. Perché il vero traguardo è un presente che si può tingere di gioia e stimoli, al di là degli ostacoli, che non sono pochi. Milena e Giuliano Verardo, genitori di Jacopo, hanno commentato con queste parole sui social media l'iniziativa del figlio: "Quando la testa vince sulla malattia. Quando è importante dimostrare ai più scettici che le barriere si possono abbattere, che le regole si possono infrangere, che nella vita non è sempre tutto nero o bianco. Ci sono tante sfumature". La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una patologia genetica rara che colpisce 1 su 5000 neonati maschi. È la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. La distrofia muscolare di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia però da paziente a paziente. **Parent Project** onlus è l'associazione che riunisce pazienti e genitori di bambini affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 1996 lavora per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine di nostri bambini e ragazzi attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Gli obiettivi di fondo che hanno fatto crescere l'associazione fino ad oggi sono quelli di affiancare e sostenere le famiglie dei bambini che convivono con queste patologie, promuovere e finanziare la ricerca scientifica al riguardo e sviluppare un network collaborativo in grado di condividere e diffondere informazioni chiave.



12 aprile 2018 - Sestodailynews.net

<http://www.sestodailynews.net/notizie/tradizioni/7712/sabato-21-aprile-a-sesto-c-un-americano-a-parigi>

SABATO 21 APRILE A SESTO C'È "UN AMERICANO A PARIGI"

LINK: <http://www.sestodailynews.net/notizie/tradizioni/7712/sabato-21-aprile-a-sesto-c-un-americano-a-parigi>



SABATO 21 APRILE A SESTO C'È "UN AMERICANO A PARIGI" UNA SERATA DI SPETTACOLO A SOSTEGNO DELLA RICERCA SULLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE Pubblicato il: 12/04/2018, 15:00 | di redazione | Categoria: Eventi a Sesto Tweet STAMPA Sabato 21 aprile alle ore 20.45, la Core's Band Dance Company porterà in scena presso il Teatro Mazzucconi di Sesto San Giovanni il musical in 2 atti "Un Americano a Parigi", in una serata di solidarietà a sostegno di **Parent Project** onlus, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, grave patologia genetica per la quale non esiste ancora una cura. La regia dello spettacolo sarà a cura di Marta Bozzeda e Osea Querzola, con la direzione artistica e le coreografie a cura di Chiara Pedretti; la direzione musicale e la traduzione ed adattamento dei brani saranno a cura di Luigi Tesan. Gli attori ed il corpo di ballo della Core's Band Dance Company saranno interpreti di una vivace e brillante commedia musicale, ambientata nella Parigi del secondo dopoguerra; la compagnia ha già rappresentato con successo l'opera a Sesto San Giovanni, Saronno, Locate Triulzi, Pioltello e Milano. Il ricavato della serata andrà a supportare **Parent Project** onlus, impegnata da oltre 21 anni a sostenere progetti di ricerca scientifica sulla patologia e, al contempo, ad affiancare pazienti e famiglie attraverso una rete di Centri Ascolto Duchenne, uno dei quali è attivo proprio sul territorio milanese. La Core's Band Dance Company è stata fondata nel 2003, quindi nel 2018 compie 15 anni di attività all'insegna della solidarietà e del fare teatro per aiutare chi ne ha bisogno. È formata da professionisti, non professionisti ed allievi di Core's Band Academy, la scuola di formazione per lo spettacolo nata proprio per creare un vivaio di artisti che lavorino in compagnia. La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) colpisce 1 su 3.500 neonati maschi. È la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta nella prima infanzia e causa una progressiva degenerazione dei muscoli, conducendo, nel corso dell'adolescenza, ad una condizione di disabilità sempre più severa. Al momento, non esiste una cura. I progetti di ricerca e il trattamento da parte di un'équipe multidisciplinare hanno permesso di migliorare le condizioni generali e raddoppiare l'aspettativa di vita dei ragazzi. **Parent Project** onlus è un'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 1996 lavora per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine di bambini e ragazzi attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Gli obiettivi di fondo che hanno fatto crescere l'associazione fino ad oggi sono quelli di affiancare e sostenere le famiglie dei bambini che convivono con queste patologie attraverso una rete di Centri Ascolto, promuovere e finanziare la ricerca scientifica al riguardo e sviluppare un network collaborativo in grado di condividere e diffondere informazioni chiave.

13 aprile 2018 - Alessandrianews.it

<http://www.alessandrianews.it/alessandria/-gol-tuo-cuore--mocca-si-gioca-contro-distrofia-duchenne-157634.html>

Alessandria

'Un Gol nel tuo Cuore': al 'Mocca' si gioca contro la distrofia di Duchenne

Domenica 22 al Moccagatta la Nazionale Italiana Artisti e una rappresentativa della Questura di Alessandria si danno appuntamento per 'Un Gol nel tuo Cuore', amichevole a scopo benefico a sostegno della Parent Project Onlus, associazione formata da famiglie con parenti affetti da Duchenne e Becker



ALESSANDRIA - La **distrofia di Duchenne** è una grave malattia genetica a carattere degenerativo per la quale ancora oggi non esiste una cura risolutiva. Grazie alla ricerca, però, l'aspettativa di vita dei pazienti affetti da questo tipo di distrofia muscolare è addirittura raddoppiata.

Domenica 22 allo stadio Moccagatta la Nazionale Italiana Artisti e una rappresentativa della Questura di Alessandria si danno appuntamento per 'Un Gol nel tuo Cuore', amichevole a scopo benefico a sostegno della Parent Project Onlus, associazione formata da famiglie con parenti affetti da Duchenne e Becker.

Presentato a Palazzo Rosso nel pomeriggio di giovedì 12, 'Un Gol nel tuo Cuore' è organizzato da **Parent Project Onlus** in collaborazione con l'**Alessandria Calcio**, la **Nazionale Italiana Artisti** e la **Questura di Alessandria**. "Questo evento è un tocco di classe per la nostra città, spero porti allo stadio molta gente. Si tratta di un'iniziativa con un importante scopo sociale: contribuire alla ricerca contro la distrofia di Duchenne e Becker. Inoltre, oltre a dare prova della propria sensibilità per iniziative di questo tipo, nell'850° anniversario dalla sua fondazione Alessandria ha una volta di più l'occasione di dimostrare la capacità di farsi conoscere ed apprezzare anche da un pubblico più vasto" ha dichiarato il sindaco **Gianfranco Cuttica di Revigliasco** aprendo la conferenza stampa in Sala Giunta insieme agli assessori **Piervittorio Ciccaglioni** (Politiche Sociali) **Cherima Fteita** (Manifestazioni ed Eventi) e **Giovanni Barosini** (Lavori e opere pubbliche).

L'evento si aprirà **alle 16 allo stadio Moccagatta** con gli interventi delle istituzioni locali, dell'associazione Parent Project e con la presentazione dei componenti delle due squadre. Il giornalista de 'Il Fatto Quotidiano' **Peter Gomez**, l'immancabile vecchia gloria **José Altafini**, bomber **Fabio Artico** con **Maurizio Ferrarese** e **Rubens Pasino**, **Dj Ringo**, **Fabrizio Fontana** alias Capitan Ventosa, l'ex difensore del Milan **Filippo Galli**, sono solo alcuni dei nomi che domenica 22 scenderanno in campo al 'Mocca'. Spazio anche alla musica, con l'intermezzo musicale della cantante alessandrina **Elisabetta Gagliardi**, Madrina dell'evento la scrittrice **Debora Scalzo**.

L'associazione Parent Project Onlus è attiva anche all'Ospedale Civile di Alessandria con un **centro d'ascolto** presidiato da una psicologa ed un assistente sociale. **Angelo Ficociello** è uno dei volontari territoriali: "La Duchenne è una malattia rara ma molto





attenzionata. Per fortuna esistono diverse terapie volte a migliorare la qualità della vita dei malati”.

Una partita amichevole a scopo benefico, certo, ma pur sempre una partita, ed anche per questo non poteva certo mancare la collaborazione dell'**Alessandria Calcio**. “Il presidente Di Masi ha appoggiato da subito l'iniziativa, e tutta la dirigenza ha aderito con grande entusiasmo” ha commentato **Federico Vaio**, responsabile dello stadio ed addetto commerciale della società. “La storia di Angelo Ficociello ci ha colpiti moltissimo, quindi è stato molto facile stringere questa collaborazione. L'Alessandria si impegna da tempo per iniziative di questo genere. Solo per fare un esempio, da questa stagione la società ha deciso di 'adottare' una **squadra formata da giocatori affetti da disturbi psichici**. Abbiamo dato a questi ragazzi la possibilità di vestire la maglia grigia con cui disputare un campionato vero e proprio, la cosiddetta '**Quarta categoria**'”. In rappresentanza della società alla conferenza era presente anche il direttore commerciale **Luca Borio**.



“L'evento è importante ma la tematica lo è ancora di più. In questa partita il gol più bello lo farà chi acquirerà il biglietto” afferma **Manuelo Annichini**, responsabile organizzativo ed ambasciatore per la Nazionale Artisti; gli fa eco **Michele Morelli**, Questore di Alessandria: “Partecipare a questo evento vuol dire avere già vinto. Essere al fianco di chi è meno fortunato è uno dei compiti della Polizia dello Stato, poterlo fare uscendo da quello che è un po' il nostro cliché ci rimpie d'orgoglio”.

Ad Alessandria è possibile acquistare i biglietti alla tabaccheria della Stazione di Alessandria, alla

Farmacia Osimo di Corso Roma e al punto vendita Orshop di via Migliara.

13/04/2018

Alessandro Francini - redazione@alessandrianews.it

13 aprile 2018 - CorriereAl.info

<https://mag.corriereal.info/wordpress/2018/04/13/un-gol-nel-tuo-cuore-domenica-22-aprile-al-moccagatta-per-combattere-la-distrofia-di-duchenne/>

“Un Gol nel tuo Cuore” domenica 22 aprile al Moccagatta per combattere la distrofia di Duchenne



“Un Gol nel tuo Cuore” ad Alessandria: un

progetto promosso da Parent Project Onlus per combattere la distrofia di Duchenne attraverso un evento calcistico con la Nazionale Italiana Artisti TV e gli atleti della Polizia di Stato – Questura di Alessandria, in programma **domenica 22 aprile 2018 alle ore 16 allo Stadio Comunale “Moccagatta”**.

A presentare l’iniziativa sono intervenuti **Gianfranco Cuttica di Revigliasco**, Sindaco della Città di Alessandria, **Cherima Fteita**, Assessore comunale alle Manifestazioni ed Eventi di Alessandria, **Piervittorio Ciccaglioni**, Assessore comunale ai Servizi alla persona, alle Politiche sociali e allo Sport di Alessandria, **Giovanni Barosini**, Assessore comunale ai Lavori e opere pubbliche di Alessandria, **Michele Morelli**, Questore di Alessandria, **Manuelo Annichini**, Responsabile organizzativo ed ambasciatore Internazionale per la Nazionale Italiana Artisti TV e Stelle dello Sport, **Luca Borio e Federico Vaio**, rispettivamente Direttore Commerciale e Responsabile stadio dell’Unione Sportiva Alessandria Calcio 1912, **Angelo Ficociello**, Volontario territoriale Parent Project onlus ed **Elena Poletti**, Referente comunicazione e raccolta fondi Parent Project onlus.

Di seguito le dichiarazioni rilasciate per l’occasione dal Sindaco e dai tre assessori comunali. «L’evento in programma domenica 22 aprile allo Stadio “Moccagatta” di Alessandria — ha dichiarato il sindaco di Alessandria, **Gianfranco Cuttica di Revigliasco** — si presenta importante sotto molteplici aspetti tra i quali desidero sottolineare l’attenzione ai temi della solidarietà che da sempre caratterizza la comunità alessandrina. Il numeroso pubblico che, sono convinto, sarà presente allo Stadio e seguirà la partita sarà la migliore dimostrazione di come Alessandria intende vivere anche questa iniziativa come una significativa espressione del clima partecipativo che, in questo anno speciale in cui ricordiamo l’850° anniversario della fondazione cittadina (1168-2018), gli Alessandrini sanno esprimere: un clima fatto di generosità, di sincera vicinanza a chi è più nel bisogno e di condivisione con le finalità di chi — come la onlus Parent Project — lotta quotidianamente per sconfiggere, in questo caso, la distrofia muscolare di Duchenne e Becker».

«La meritoria azione svolta da Parent Project onlus — ha sottolineato **Cherima Fteita**, Assessore comunale alle Manifestazioni ed Eventi di Alessandria — trova anche nella nostra Città l’opportunità di farsi meglio conoscere e trovo importante che a “veicolare” questa sensibilizzazione a sostegno di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker sia stata scelta proprio la formula di un importante evento quale quello in programma allo Stadio Comunale il prossimo 22 aprile. Unire l’ideazione, la promozione così come il conferimento del Patrocinio da parte del nostro Comune ad eventi di grande impatto mediatico e di grande attrattività di pubblico con finalità così importanti dal punto di vista sociale è l’approccio che, come Amministrazione Comunale, intendiamo mantenere e consolidare per rendere la nostra Città sempre più “al centro” dell’attenzione per le belle storie e la bella Storia di solidarietà che storicamente la comunità cittadina sa manifestare». «Molte sono le dimensioni attraverso le quali sviluppare le Politiche sociali nel nostro Comune — ha precisato **Piervittorio Ciccaglioni**, Assessore comunale ai Servizi alla persona, alle Politiche sociali e allo Sport di Alessandria — e l’evento che presentiamo nella



conferenza stampa odierna si inserisce nell'alveo delle azioni con cui intendiamo declinare l'attenzione alla persona e l'erogazione di servizi alle persone che siano realmente delle risposte efficaci alle necessità di chi più è in difficoltà.

Il conferimento di Patrocinio concesso, da questo punto di vista, è assolutamente motivato e auspico una grande partecipazione degli Alessandrini a questa meritoria iniziativa proposta da Parent Project onlus».

«Desidero, in questo ambito, sottolineare due aspetti che ritengo importanti — ha concluso **Giovanni Barosini**, Assessore comunale ai Lavori e opere pubbliche di Alessandria — e riguardano, per un verso, il fatto che lo Stadio Comunale "Moccagatta" sia realmente un nostro vanto e lo sia, a maggior ragione, nella misura in cui venga vissuto come luogo aperto e di condivisione per e della comunità locale, anche a favore di progetti pregevoli dal punto di vista sociale come quello del prossimo 22 aprile. Per altro verso, questo modo di intendere la fruizione dello Stadio "Moccagatta" rappresenta bene l'orientamento che, come Amministrazione Comunale, intendiamo sostenere e sviluppare a proposito degli spazi e delle strutture pubbliche comunali (compresi quelli del verde pubblico) che possono sempre più diventare i luoghi in cui valorizzare l'incontro e la sinergica collaborazione tra l'Ente locale e il mondo delle associazioni e del volontariato, per l'erogazione di servizi e la promozione di eventi e iniziative che esaltino il valore sociale e relazionale della nostra comunità alessandrina».



13 aprile 2018 - Radiogold.it

<https://radiogold.it/cronaca/132975-questura-sfida-gli-artisti-tv-battere-distrofia-duchenne/>

La Questura sfida gli Artisti Tv per battere la distrofia di Duchenne

Domenica 22 aprile, dalle 16, allo stadio Moccagatta di Alessandria scenderanno in campo due squadre d'eccezione sostenere Parent Project, la onlus dei pazienti affetti da distrofia di Duchenne e Becker

👤 Tatiana Gagliano ⌚ Venerdì, 13 Aprile 2018 - 14:08

ALESSANDRIA – Sono agguerrite e determinate a segnare “**Un gol nel tuo cuore**”, ma anche nella porta degli avversari. **Domenica 22 aprile, dalle 16, allo stadio Moccagatta di Alessandria** scenderanno in campo **due squadre d'eccezione per battere la distrofia di Duchenne e Becker**.

In **Questura** stanno già scaldando i muscoli **gli 11 del Questore Michele Morelli**, che **punta tutto sul suo Vicario Francesco Navarra** per gonfiare la rete degli avversari. Sarà dura fermare il **Vice Questore, campione di staffetta** convocato anche alle Olimpiadi di Los Angeles del 1984, ha avvertito Morelli. Anche il Questore, comunque, domenica 22 aprile indosserà le scarpette con i tacchetti per **affrontare la Nazionale Italiana Artisti Tv e sostenere Parent Project onlus**, l'associazione dei pazienti e dei famigliari che

convivono con la forma più grave tra le distrofie muscolari che colpisce 1 su 3500 neonati maschi.

E se la Questura promette gioco 'offensivo', dall'altra parte del campo la **Nazionale Italiana Artisti Tv e Stelle dello Sport** è pronta a barricarsi in difesa per non far passare la Polizia. La formazione completa non è stata svelata per non avvantaggiare gli avversari, ma **in campo ha anticipato Manuelo Annichini**, responsabile organizzativo della squadra di stelle di tv e sport, ci sarà certamente il capitano **Gigi Sammarchi**. Insieme al comico **del duo “Gigi e Andrea”** la squadra degli artisti schiererà in fascia il **Dj Ringo** e in attacco il **“Capitan Ventosa” di Striscia la Notizia, Fabrizio Fontana**.



Illustri saranno poi gli “special guest” che arricchiranno la partita benefica allo Stadio Moccagatta: l'ex difensore del Milan **Filippo Galli**, il campione brasiliano **Josè Altafini**, l'ex capitano dell'Alessandria Calcio **Fabio Artico**, l'ex calciatore grigio **Maurizio Ferrarese** e l'allenatore ed ex calciatore alessandrino **Rubens Pasino**. Al Moccagatta domenica 22 aprile anche il **giornalista Peter Gomez**, la cantante **Elisabetta Gagliardi** e la scrittrice **Debora Scalzo**, **madrina dell'evento**.

UN GOL NEL TUO CUORE

per combattere la distrofia muscolare di Duchenne

Partita di calcio amichevole tra la Nazionale Italiana Artisti TV e una formazione rappresentativa della Questura di Alessandria

A SOSTEGNO DI PARENT PROJECT ONLUS

DOMENICA 22 APRILE 2018

ORE 16.00

STADIO Giuseppe Moccagatta
Spalto Rovereto - Alessandria

NAZIONALE ITALIANA ARTISTI TV VS QUESTURA DI ALESSANDRIA

E CON LA PARTECIPAZIONE SPECIALE DI:

Peter Gomez, **Filippo Galli**, **Debora Scalzo**, **Josè Altafini**, **Maurizio Ferrarese**, **Rubens Pasino**, **Fabio Artico**, **Elisabetta Gagliardi**

BIGLIETTI IN DISTRIBUZIONE PRESSO:

TABACCHERIA STAZIONE 19 piazza Cattedrale, 12/A - Alessandria | FARMACIA OSINO - 001, PIZZERIA ROSA ROMA, 12 - Alessandria
 ASSOCI. SPORTIVA "LEONE DEHON" - Spinetta Marengo | CAFE' DEL TEATRO via Girardengo, 46 - Novi Ligure | JESSIE - via Migliara, 17 - Alessandria

PER PRENOTAZIONI: TEL. 011/2028040 - Per informazioni su Parent Project onlus: 011/2028040 - tel. 011/2028040 - a.gellettig@parentproject.it

Per vincere la vera partita serve però l'aiuto di tanti spettatori per riempire lo stadio, hanno sottolineato il sindaco **Gianfranco Cuttica di Revigliasco** e gli assessori **Chermia Fteita**, **Piervittorio Ciccaglioni** e **Giovanni Barosini**, insieme anche a **Luca Borio** e **Federico Vaio**, rispettivamente Direttore Commerciale e responsabile dello stato dell'Alessandria Calcio.

I biglietti della partita “Un gol nel tuo cuore” si potranno acquistare, con offerta libera, anche durante la partita di domenica 15 aprile tra l'Alessandria e il Piacenza allo stadio Moccagatta e tutti i giorni alla **tabaccheria della stazione di Alessandria**, alla **farmacia Osino**, in corso Roma 15, nella sede dell'associazione “**Leone Dehon**” di **Spinetta**, al **Caffè del Teatro di Novi**, in

via Girardengo 46, e da **Orshop**, in via Migliara 18 ad Alessandria.

Il ricavato aiuterà a sostenere la ricerca contro le rare patologie genetiche degenerative per cui non esiste ancora una cura e con cui convivono 5000 persone in tutta Italia. I progressi fatti negli ultimi 20 anni, hanno sottolineato **Elena Poletti** e **Angelo Ficocello** di **Parent Project onlus**, hanno permesso di raddoppiare l'aspettativa di vita delle persone affette da queste rare patologie e grazie al sostegno fornito nei **Centri di Ascolto Duchenne Piemonte attivi a Moncalieri e Alessandria**, bambini, ragazzi e loro famigliari possono contare anche sul supporto di medici, psicologi, assistenti sociali e legali per affrontare la malattia.