



## Rassegna stampa

*Dal 28 aprile al 4 maggio 2018*

## Indice

STAMPA CARTACEA...pag. 3



TESTATE WEB ...pag. 4



## Stampa cartacea

28 aprile 2018 - La Vallée Notizie

### Il primo "Trofeo La Duchenne" a François Ansermin e Philippe Vermillon

**GRESSAN** (dfo) Ha avuto un grande successo la prima edizione del "Trofeo la Duchenne", organizzato dalla sezione di Jovençan sabato scorso, 21 aprile, all'area verde di Gressan e dedicato a raccogliere fondi a sostegno di Parent Project onlus. Più di un centinaio i partecipanti, che tra iscrizioni e offerte hanno permesso di raccogliere 1.220 euro. I vincitori sono stati François Ansermin tra gli adulti e Philippe Vermillon per gli Juniores: in Prima categoria Ansermin ha superato Terence Tessarin e Fabio Cottin, mentre tra gli Juniores A Vermillon



Da sinistra  
René Curtaz,  
i vincitori  
Philippe  
Vermillon  
e François  
Ansermin  
e Matteo  
Guichardaz

ha fatto meglio di Mathieu Comé e di Giorgia Bionaz. I risultati delle altre categorie. **Seconda**, 1. Roger Boldrini, 2. Patrick Petey, 3. Davide Quendoz. **Terza**, 1. Corrado Guichardaz, 2. Igor Edifizi, 3. Michel Vallet. **Quarta**, 1. Aldo Cottino, 2. Sandro Savioz, 3.

Paolo Comé. **Quinta**, 1. Fabrizio Bionaz, 2. Guido Blanc, 3. Matteo Noussan. **Femminile**, 1. Chantal Savioz, Sonia Cuzocrea, 3. Sylvie Bionaz. **Juniores B**, 1. Joseph Bisson, 2. Axel Berard, 3. Mattia Bisson. **Amatori**, 1. Maicol Chiarello, 2. Mathieu Cerisey, 3. Vito Curtaz.



## Testate web

1 maggio 2018 - Castellinotizie.it

<http://www.castellinotizie.it/2018/05/01/il-1-maggio-a-lanuvio-con-levento-uniti-in-un-sorriso-dalle-11-a-tarda-sera-presso-il-campo-martufi/>

### **Il 1° Maggio a Lanuvio con l'evento 'Uniti in un sorriso': dalle 11 a tarda sera presso il Campo Martufi**



Youtube Search for: Il 1° Maggio a Lanuvio con l'evento 'Uniti in un sorriso': dalle 11 a tarda sera presso il Campo Martufi tweet Un 1° maggio all'insegna dello sport, della gastronomia e della solidarietà quello che si terrà quest'oggi a Lanuvio all'interno dello stadio E. Martufi. L'evento "Uniti in un sorriso", patrocinato dal Comune di Lanuvio, nasce dall'idea del cantautore-musicista lanuvino Mauro Ingafù con lo scopo di sostenere le associazioni **Parent Project** onlus per la Duchenne e Viva la Vita onlus per la Sla, punti di riferimento importanti per i malati colpiti dalle malattie distrofiche e per sostenere i loro familiari. Le associazioni, che saranno presenti con i loro stand durante l'evento, sono impegnate nel miglioramento dell'assistenza domiciliare e nelle attività di formazione e informazioni sulle stesse e in rappresentanza di queste saranno presenti la Presidente onoraria di Viva la Vita onlus Erminia Manfredi e Roberto Zoffoli responsabile di **Parent Project**. L'evento organizzato in collaborazione con la ASD Lanuvio-Campoleone, che gratuitamente mette a disposizione la struttura, vedrà conciliare la musica, lo sport, la cultura e la solidarietà, grazie a degli stand allestiti per l'occasione e un'area giochi riservata ai bambini. Sarà inoltre possibile degustare ottimo cibo. La manifestazione avrà inizio già dalla mattina alle ore 11 e si concluderà solo in tarda serata alle ore 22. Durante tutta la giornata molti artisti si esibiranno sul palco posizionato al centro del campo, in modo da intrattenere tutti i presenti e allietare tutte le attività. All'entrata del campo sarà possibile, infine, lasciare un'offerta devoluta in beneficenza alle associazioni. Con la speranza di poter passare un buon 1° maggio, invitiamo tutti a partecipare per stare in compagnia.



2 maggio 2018 - Osservatoriomalattierare.it

<http://media.mimesi.com/cacheServer/servlet/CropServer?date=20180502&idArticle=374708488&idFolder=16220&idChapter=42817&authCookie=-1812171783>

## **12 Maggio 2018, Aci Castello (Catania). Aggiornamento clinico ...**

12 Maggio 2018, Aci Castello (Catania). Aggiornamento clinico-terapeutico sulla Distrofia Muscolare di Duchenne 12 Maggio 2018, Aci Castello (Catania). Aggiornamento clinico-terapeutico sulla Distrofia Muscolare di Duchenne Dettagli Autore: Redazione , 02 Maggio 2018 Si terrà il 12 maggio ad Aci Castello (Catania) un incontro di aggiornamento clinico-terapeutico sulla Distrofia Muscolare di Duchenne . L'appuntamento, che è stato accreditato per 150 iscritti per 8 ore formative, è dalle 19.15 alle 17.30 all'Hotel 4SPA, in Via Nazionale, 114. Negli ultimi anni la ricerca scientifica, la migliore conoscenza della storia naturale della Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD), la gestione multidisciplinare e il miglioramento degli standard di cura hanno portato a una migliore qualità della vita dei bambini e dei giovani con DMD e a una prospettiva di vita di gran lunga superiore a qualche anno fa. L'incontro si propone l'obiettivo di aggiornare gli specialisti medici e gli studenti sulle distrofinopatie e in particolare sulla forma di Duchenne operando un confronto fra i clinici della regione e gli esperti, affinché si realizzi un network in grado di fornire sempre più risposte assistenziali e terapeutiche alla richiesta delle persone affette e una migliore assistenza ai bimbi e a i giovani siciliani con DMD e alle loro famiglie. I responsabili scientifici dell'evento sono il Prof. Giuseppe Vita dell'Università di Messina e il Prof. Martino Ruggieri dell'Università di Catania. L'iniziativa, è patrocinata da **Parent Project** onlus. Per conoscere il programma dell'evento e per iscrizioni clicca qui.





3 maggio 2018 - Sportgrigiorosso.it

<https://www.sportgrigiorosso.it/altri-sport/rugby/43402-ritorna-l-open-day-di-rugby-%E2%80%9CPlacchiamo%20insieme-la-distrofia%E2%80%9D-a%20crema.html>

## **Ritorna l'Open day di rugby "Placchiamo insieme la distrofia" a Crema**

Ritorna l'Open day di rugby "Placchiamo insieme la distrofia" a Crema Dettagli Pubblicato: Giovedì, 03 Maggio 2018 16:19 Scritto da Redazione Tweet Domenica 13 maggio, a partire dalle ore 10, si svolgerà presso la sede del Crema Rugby Club la seconda edizione dell'Open day "Placchiamo insieme la distrofia", aperto a tutti i bambini interessati a conoscere meglio questa disciplina sportiva. L'Open day è una giornata nel corso della quale tutti potranno sperimentare la pratica del rugby, giocando con la supervisione degli allenatori del Club. L'evento ha l'intento di diffondere la conoscenza e il gioco del rugby a Crema e nel Cremasco. In parallelo, si svolgerà un torneo per bambini delle categorie Under 6/8/10/12. La giornata sarà, inoltre, legata anche ad una importante finalità solidale: verranno, infatti, raccolte offerte libere a sostegno di **Parent Project** onlus, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) colpisce 1 su 5000 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.