



SOLIDARIETÀ  
di Antonella Barina

## ALLA RICERCA DEL FARMACO CHE RIGENERA I MUSCOLI



RICK GUIDOTTI

Alcuni bambini affetti da **distrofia muscolare** di Duchenne durante un workshop d'arte

**Colpisce solo i maschi, che già a 2-3 anni di vita, iniziano a perdere forza muscolare:**

prima nelle gambe e nel dorso, per cui camminano con difficoltà, poi nei muscoli che assicurano l'equilibrio, per cui cadono spesso e malamente. Tanto che a 8-10 anni devono ricorrere alla carrozzina. Allora a indebolirsi sono i muscoli delle braccia e del torace, con seri problemi respiratori, ma anche al cuore che, si sa, è un muscolo: si incomincia ad aver bisogno di strumenti per respirare, nutrirsi, comunicare... Perché la distrofia muscolare di **Duchenne** (così come la più lieve distrofia di Becker) è una malattia genetica degenerativa, in cui le fibre muscolari non si rigenerano. A provocarla, l'assenza di una proteina. Ad ammalarsi, un bambino su 3500. Fino a poco tempo fa non si superavano i 20 anni. Ora non più: anche se non esiste una cura, ci sono trattamenti che ritardano l'acuirsi della malattia e allungano la vita.

Ma bisogna conoscerli, saper cosa fare. Perciò nel '96 è nata in Italia **Parent Project**, associazione di genitori che diffonde informazioni e finanzia la ricerca: ormai può contare sull'aiuto di 20 mila persone, tra familiari e volontari. E ha un Centro di ascolto Duchenne (numero verde 800-943333), che segue direttamente seicento famiglie in dieci regioni d'Italia. Dal 21 al 23 febbraio **Parent Project** riunirà a Roma i maggiori esperti del mondo per aggiornare sulle ultime novità scientifiche e terapeutiche (le iscrizioni sono aperte:

[parentproject.it](http://parentproject.it) e tel. 06-66182811). E nel 2014 darà il via alla sperimentazione di una nuova combinazione di farmaci, brevettata da un pool di studiosi e coordinata dall'Università di Milano, che può portare alla messa in commercio di un farmaco prezioso non solo per curare la Duchenne, ma anche altre gravi patologie muscolari. Ci vogliono fondi, però. Si aiuta **Parent Project** partecipando agli eventi di Natale in cinquanta città e a due spettacoli romani: un concerto dell'Orchestra giovanile di Roma il 24 novembre e un musical il 20-22 dicembre. Oppure unendosi al tour di sette giorni in mountain bike sulle Dolomiti nel giugno prossimo. Info sul sito.

## classica

### ● TEATRO VASCHELLO

#### Giovani note contro la malattia

La musica per la ricerca. Questo lo scopo del concerto dell'Orchestra Giovanile di Roma, diretta da Vincenzo Di Benedetto, e dedicato a [Parent Project](#) onlus, associazione di genitori di bambini affetti da distrofia muscolare Duchenne e Becker. In programma la V Sinfonia di Beethoven: trionfo dell'uomo contro il destino. Domenica ore 18, ingr. offerta libera min. 10 euro. **(M.Nic.)**

Via G. Carlini 78 - Info 0666182811



**PATTINAGGIO** Il giovane alfiere della Roll San Marco è stato grande protagonista a Taiwan

# Maffei, argento mondiale

*Podio nelle coppie danza Juniores con Rachele Campagnol*

## PALAMARRONE

### Adesso tocca al galà benefico

**Nazzareno Loreti**

PORDENONE

Argento mondiale a Taiwan per la coppia di pattinatori friulveneti Alberto Maffei-Rachele Campagnol. Grande risultato in Cina per la Roll San Marco di Pordenone, frutto del lavoro e della passione di tanti anni. I giovani atleti sono appena rientrati da Taipei dopo la conquista del secondo posto nelle coppie danza Juniores. «È stata un'esperienza straordinaria anche dal punto di vista umano - afferma soddisfatto Maffei, che ha gareggiato con l'amica della Virtus Murano -. Il pattinaggio mi ha permesso di condividere i valori dello sport con atleti di ogni nazionali-

tà. Il prossimo passo sarà conquistare l'oro mondiale». Il duo Maffei - Campagnol ha pattinato in modo quasi impeccabile, mostrando grande maturità espressiva, con poche sbavature legate all'emozione dell'esordio. I genitori di Rachele, gli allenatori Barbara Babuin, Boris Mazziere e tutta la Nazionale, hanno tifato per la coppia, mentre da Friuli e Veneto dirigenti, atleti, genitori e sostenitori hanno seguito con grande emozione la *performance* in diretta *streaming*.

Alberto e la sua allenatrice Barbara sono stati accolti con una festa, tra striscioni di benvenuto e complimenti. Ora, dopo un breve e meritato relax, i due

atleti riprenderanno gli allenamenti nelle piste di Pordenone, Gradisca d'Isonzo e Vazzola con l'entusiasmo di sempre, quello che ha permesso ai due ragazzi di arrivare quasi in cima al mondo.

Particolarmente atteso è il Gran galà della Roll San Marco in programma il 21 dicembre, quando i due azzurri si esibiranno, al PalaMarrone. Quest'anno, oltre a poter ammirare la prova dei vicecampioni iridati, sarà possibile fare un importante gesto di solidarietà, contribuendo alla raccolta di fondi dall'associazione **Parent Project** per la ricerca sul morbo di Duchenne. L'ingresso sarà libero.

© riproduzione riservata

## PORDENONESE

Alberto Maffei è entrato da bambino nelle file della Roll San Marco di Pordenone, seguendo la tradizione familiare nel pattinaggio danza



### UN PORDENONESE NELL'OLIMPO

Il giovane Alberto Maffei (al centro), alfiere della Roll San Marco, ha ottenuto l'argento mondiale a Taiwan



**Ridere fa bene**

Appuntamento venerdì 29 al teatro Giuditta Pasta di Saronno (Va), dove saliranno sul palco alcuni dei comici di Colorado - tra questi BruceKetta, Eddy Mirabella e Massy Pipitone - per uno show benefico: sostenere il Fondo Dmd, impegnato nel foraggiare la ricerca sulla Distrofia Muscolare di Duchenne.

**Milledicuari** - 29 nov. - Ore 21  
fondodmd.it