

Rassegna del 07/09/2014

CORRIERE DELLA SERA ROMA - Aquiloni e lampade di carta contro la Duchenne - ...	1
CORRIERE DELLA SERA - Giornata per la Distrofia di Duchenne - ...	2
SICILIA RAGUSA - La buona idea della lotta alla distrofia - ...	3

Piazza San Pietro

Aquiloni e lampade di carta contro la Duchenne

**Il palloncino**

Il simbolo
per la lotta
alla distrofia
muscolare

Oggi si celebra la prima giornata mondiale di sensibilizzazione sulla distrofia muscolare di Duchenne. Le associazioni Duchenne di tutto il mondo organizzeranno attività di sensibilizzazione per diffondere la conoscenza di questa malattia rara e costruire un futuro migliore per tutti i bambini, ragazzi e giovani che ne sono affetti. Papa Francesco ha inviato alla comunità Duchenne un suo messaggio e il 7 settembre parteciperà alla giornata nella sua preghiera domenicale. La comunità mondiale Duchenne lancerà in cielo aquiloni e lampade di carta, la comunità romana stamani in piazza San Pietro, per mandare via simbolicamente la Duchenne da questo mondo.





Giornata per la Distrofia di Duchenne

Oggi, 7 settembre, prima Giornata mondiale di sensibilizzazione sulla Distrofia muscolare di Duchenne, malattia genetica degenerativa che colpisce in media nel mondo 1 su 3.500 nuovi nati. Aiuta a capire che cosa significa convivere con questa patologia il video, realizzato dalle Associazioni, «I tanti volti della Duchenne» che si può vedere in rete su www.worldduchennewarenessday.org e <https://www.facebook.com/worldduchennewarenessday>.



PASSA DA VITTORIA L'EVENTO SOLIDALE DI ROBERTO FARRUGGIO

La buona idea della lotta alla distrofia

In vista dell'evento-spettacolo di dicembre, obiettivo del tour aiutare l'associazione «Parent Project» che unisce i malati Duchenne e Becker

Nuovo appuntamento con l'associazione "Sì... l'idea è buona" creata da Roberto Farruggio che venerdì pomeriggio ha tenuto uno delle tre mini-conferenze sulla distrofia muscolare Duchenne nel Chiostro della Chiesa delle Grazie.

L'associazione ha organizzato un vero e proprio tour che ha fatto tappa a Modica, mercoledì 3, a Ragusa Ibla, giovedì 4, ed in città, venerdì pomeriggio. Gli eventi hanno voluto puntare l'attenzione sulla distrofia muscolare Duchenne in vista del grande evento di beneficenza in programma a Vittoria per dicembre e che verrà organizzato in favore del Centro Ascolto di Vittoria.

A rendere particolari i tre incontri la volontà di farne laboratori creativi. Il

pubblico, infatti, ha ricevuto alcune cartette nelle quali ha potuto scrivere o disegnare le emozioni che quell'incontro e le parole dette dai relatori hanno scatenato loro. Il tutto, poi, verrà racchiuso in un libro distribuito al pubblico che interverrà al grande evento di dicembre e potrebbe anche, come avvenuto in passato per eventi simili organizzati da Roberto Farruggio, diventare un brano musicale.

Dopo la prima esperienza, nel corso della quale si è puntata l'attenzione sull'opera di Bruno Ficili, candidato Nobel per la Pace, e si sono aiutati bambini in difficoltà che vivono nella nostra provincia, "Sì... l'idea è buona" punta ora ad aiutare la **Parent Project**, l'associazione che riunisce i familiari dei malati di distrofia muscolare Duchenne e Becker. Quella di dicembre, infatti, sarà una "conference-show", una conferenza-dibattito sul tema, arricchita poi dallo spettacolo garantito da diversi artisti locali, affermati ed emergenti, che arricchiranno la serata. A partecipare anche nomi importanti, sempre locali, della

danza e della pittura.

Nel corso del primo incontro gli organizzatori hanno puntato l'attenzione sulla definizione e sul ruolo di **Parent Project** onlus e dei vari Cad regionali. Il tema è stato affrontato da Luca Genovese, vicepresidente nazionale di **Parent Project** Italia; il secondo laboratorio, invece, è stato incentrato sulla famiglia e gli aspetti psicologici della malattia. A relazionare, in questo caso, Sonia Benvisuto, psicoterapeuta e psicologa per la **Parent Project**; il terzo, svoltosi a Vittoria, ha affrontato l'argomento puntando l'attenzione sulle strategie terapeutiche e scientifiche della malattia. In questo caso hanno relazionato lo stesso Luca Genovese e Daniele Tedeschi, direttore scientifico Cebioff.

Ad allietare le tre serate, invece, i musicisti Ester Nardi e Gianni Amore, il recital di poesie "Sicilia Punto Poesia", ed i ballerini Desiré Sanzone e Giovanni Zambuto. L'evento di Vittoria, inoltre, è stato trasmesso in diretta su Radio Sole Vittoria.

N. D. A.



L'INAUGURAZIONE DELLA SEDE **PARENT PROJECT** NEL MARZO DEL 2010

