



## Rassegna stampa

*Dal 30 giugno al 6 luglio*



Indice

STAMPA CARTACEA...pag. 3



TESTATE WEB ...pag. 7



## Stampa cartacea

30 giugno 2018 - Il Centro Ed. L'Aquila

**DOMENICA 8 LUGLIO**

# Pedalando si aiuta la ricerca sulla distrofia muscolare

► AVEZZANO

“Pedalando per la ricerca” è l’iniziativa che si svolgerà domenica 8 luglio ad Avezzano. Una giornata dedicata agli amanti della mountain bike, finalizzata a sostenere la ricerca scientifica sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. L’evento è organizzato da Avezzano Cycling Team, I Pedalosi, Parent Project onlus e Amici di Denis, con il patrocinio del Comune di Avezzano. Il ritrovo sarà alle 8.30 al Bike Park Mtb. Sarà possibile scegliere tra due percorsi di diversa durata. La quota di partecipazione (10 euro) sarà destinata a Parent Project onlus, a sostegno della ricerca scientifica sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. La manifestazione rientra nel circuito “I sentieri della Marsica”. La distrofia muscolare di Duchenne colpisce 1 su 5.000 neonati maschi. È la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta nella prima infanzia e causa una progressiva dege-

nerazione dei muscoli, conducendo, nel corso dell’adolescenza, ad una condizione di disabilità sempre più severa. La distrofia muscolare di Becker, invece, è una forma meno grave, il cui decorso, però, varia da un paziente all’altro. 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 affetti dalla patologia attraverso la ricerca, l’educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Gli obiettivi che hanno fatto crescere l’associazione sono quelli di affiancare e sostenere le famiglie attraverso una rete di Centri ascolto.



3 luglio 2018 - Il Gazzettino Ed. Udine

# Dalla scuola al palco, recita per scopi sociali

## ESTATE A PORDENONE

**PORDENONE** Fanno teatro per diversi, ma anche pensando ai propri compagni più sfortunati, perché colpiti da malattie "difficili" come la Duchenne. Sono i ragazzini dell'Istituto comprensivo "A. Manzi" di Cordenons, riuniti sotto il nome di Compagnia Applauso e guidati dalla loro insegnante Petra Franzo. Questa sera, alle 21, nella bastia del Castello di Torre, per l'Estate a Pordenone, metteranno in scena "Occhio a Pinocchio". Una storia nota a tutti, ma rivisitata in chiave moderna. Il risultato è una commedia comica, che vede sul palco Matteo Ballardini, 9 anni, Marco Bravin 13 anni, Mariel Broekhuisen, 8 anni (mascotte che interpreterà il Gatto), Natalie Broekhuisen, 11 anni, Filippo Morello, 14 anni, Andrea Muzzin, 9 anni, Jacopo Mazon, 14 anni, Giulio Bot, 12 anni, Beatrice Rizzetto, 10 anni, Eleonora Rizzetto, 13 anni, Emma Vadori, 12 anni. Ospite della serata, occasione di beneficenza

in favore della Onlus **Parent Project**, Milena Favalessa, che porterà la sua testimonianza e spiegherà l'importanza della ricerca medico-scientifica contro la distrofia muscolare Duchenne e Becker che colpisce suo figlio e altri bambini. Il Gruppo Applauso ha partecipato a diversi concorsi teatrali, qualificandosi gli anni scorsi per tre volte consecutive alla fase regionale e l'anno scorso alle nazionali. Quest'anno ha vinto lo stage "Officina Italia" di tre giornate, all'interno della Rassegna Nazionale Teatro Scuola 2018 di Serra San Quirico. Dal 2017 il gruppo Applauso è inserito nella Rassegna teatrale "Teatrando" a Trieste, un progetto di rete a livello regionale con le scuole di Trieste, organizzando anche una giornata di spettacoli della rassegna no-stop al teatro di Cordenons. Dal 2015, ogni estate, la compagnia Applauso partecipa all'Estate a Pordenone, esibendosi per scopi sociali. "Occhio a Pinocchio" verrà replicato martedì 10 luglio nella Sala Degan della Biblioteca Civica.





3 luglio 2018 – Messaggero Veneto

ESTATE A PORDENONE

## Contest al Blues festival e teatro con gli studenti

Si continua a respirare aria di blues in Città, dove stasera (dalle 20.30) in piazza XX Settembre i migliori musicisti si sfideranno nella nona edizione dell'European blues contest, declinando il genere in tutte le sue forme: traditional blues, r&b, rock blues, swing, funky, soul e country. Il concorso, oltre ad essere un'interessante vetrina per i partecipanti, mette in palio premi di valore superiore ai 3 mila euro. Si tratta di un'iniziativa unica in Italia, che riscuote ottimi consensi, con richieste di partecipazione che giungono da ogni parte del Paese. I 12 concorrenti di quest'anno, selezionati da una giuria tecnica, provengono da Treviso, Gorizia, Roma, Vicenza, Pordenone, Milano, Palermo: All Cliche', Claudio Marongiu, Fabrizio Diana, Luelo, Matt & Bik, Marco Matteuzzi, Francesco Milia, Mauro Molinari, Night Hogs, Marcello Pellissero, Showland Project, Zammu.

Piazza XX Settembre si animerà già dalle 15 con l'International music market, che proporrà uno spa-

zio per giovani allievi, il laboratorio per bambini, il workshop Esibirsi in regola, l'evento a sostegno della prevenzione dell'udito e l'intervista aperitivo. Quest'ultima, alle 18 vedrà protagonisti Nick the nightfly, padrino dell'European blues contest, e Tommaso Gregianin, uno dei concorrenti che dopo aver vinto il concorso ha iniziato una carriera di successo.

L'Estate a Pordenone propone anche uno spettacolo (alle 21 nella bastia del Castello di Torre) realizzato dai ragazzi dell'Istituto comprensivo "Manzi" di Cordenons. Riuniti sotto il nome di Compagnia applauso, e guidati dall'insegnante Petra Franzo, gli studenti metteranno in scena la commedia Occhio a Pinocchio, con il pensiero rivolto ai giovani meno fortunati: la serata sarà un'occasione di solidarietà in favore di Parent Project, onlus attiva in provincia a sostegno dei bambini affetti da distrofia muscolare Duchenne e Becker. –

M. PA.

 BY-NC-ND (CONDIRITTI RISERVATI)



6 luglio 2018 - La voce di Rovigo

## **STIENTA** La generosità di Maik Benetti, che ha percorso 50 chilometri per raccogliere fondi per la ricerca Di corsa per combattere la distrofia muscolare

STIENTA - “#RunForSolidarity”, 50 chilometri per combattere la distrofia muscolare. Questa è una storia come tante che inizia con un incontro. Un incontro di quelli che ti fa capire che nella vita purtroppo c'è gente meno fortunata di te, che tutti i giorni deve combattere con una malattia, che giorno dopo giorno ti fa perdere le funzionalità di movimento del tuo corpo.

Un giorno di febbraio del 2018 l'atleta e papà Maik Benetti conosce Silvano, Massimo e Marco, che raccolgono fondi per l'associazione **Parent Project Onlus** (genitori di bambini affetti da distrofia muscolare di Duchenne Becker) e conosce la storia dell'unico bambino polesano affetto dalla sindrome di Becker, una patologia genetica rara che causa un progressivo indebolimento muscolare dalla prima infanzia.

Per un genitore è difficile accettare che il figlio ad un certo punto della sua vita non potrà più correre o addirittura camminare come gli altri bambini: un genitore vorrebbe costruire per il proprio figlio una vita felice ricca di grandi traguardi.

E così Maik colpito da questa storia, in primis come padre e poi come atleta abituato a sfidare il suo corpo, decide di indossare le scarpe da corsa e di compiere un percorso di 50 chilometri per raccogliere fondi per la ricerca. La data è

fissata: 30 giugno 2018, partenza alle 5 del mattino da Stienta e arrivo all'Hotel Centergross di Bologna alle 10.

Una sfida con se stessi per aiutare la ricerca a dare una speranza di vita migliore a tutti questi piccoli eroi che ogni giorno devono affrontare le loro personali sfide. “Mi piace molto ‘allenare’ il mio spirito di sacrificio nelle imprese sulle ultradistanze, perché le sensazioni che si maturano, aiutano molto nelle piccole e grandi difficoltà di tutti i giorni - racconta Maik - Oltre la classica distanza in maratona, sono passato alla distanza Ironmen nel triathlon e agli ultratrail in montagna per dare un senso alla resilienza che ne maturavo esperienza dopo esperienza, e grazie all'incontro con un bel gruppo di Amici di Lusia già molto attivi sul fronte della solidarietà, ho fortemente voluto aggregarmi nel dedicare le nostre imprese a chi è meno fortunato di noi”.

Ne è nata un'amicizia prontamente battezzata #RunForSolidarity”. Da citare infatti, la raccolta fondi destinata alla mensa dei poveri presso Padre Leopoldo a Padova, che ogni primavera da 4 anni a questa parte il bel gruppo di Amici porta al Santo, partendo a di corsa da Lusia e percorrendo ben 45 chilometri.

**A. C.**





## Testate web

2 luglio - Terremarsicane.it

<http://www.terremarsicane.it/tutti-in-bici-con-il-piccolo-denis-appuntamento-domenica-8-luglio/>

### **Tutti in bici con il piccolo Denis, appuntamento domenica 8 luglio**

Tutti in bici con il piccolo Denis, appuntamento domenica 8 luglio Tutti in bici con il piccolo Denis, appuntamento domenica 8 luglio Di Redazione Contenuti Il 2 Lug, 2018 Avezzano - È stata una mattinata di festa e di emozioni quella vissuta nell'aula consiliare del Comune di Avezzano, per la presentazione dell'evento sportivo "Pedalando con la ricerca", atteso per domenica 8 luglio. La conferenza, aperta con il saluto dell'assessore al Sociale, Leonardo Casciere, è stata presentata dall'assessore allo Sport Angela Salvatore, che ha ringraziato per la presenza i numerosi rappresentanti delle associazioni della città, che sosterranno la manifestazione di domenica. Presente anche l'assessore Chiara Colucci. «Sarà una giornata dedicata agli amanti della mountain bike, finalizzata a sostenere la ricerca scientifica sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker», ha detto l'assessore Salvatore, «sarà possibile scegliere tra due percorsi di diversa durata e per questo l'evento è accessibile a tutti». La manifestazione rientra nel circuito "I sentieri della Marsica" e ha una quota di partecipazione di 10 euro, che sarà destinata della ricerca. L'iniziativa, a favore di **Parent Project** contro la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, è stata pensata e realizzata da Tony Biondi e Roxana Lazar, genitori del piccolo Denis, presente questa mattina nella sala consiliare del Comune, insieme a tanti altri bambini amanti dello sport all'aria aperta. Il ritrovo per la manifestazione targata "Gli amici di Denis", l'associazione che porta il nome del piccolo avezzanese, il cui sorriso e allegria hanno catturato in pochi minuti tutti i presenti, è previsto domenica 8 luglio, alle 8.30, al Bike Park MTB alla Pineta di Avezzano Tutti in bici con il piccolo Denis, appuntamento domenica 8 luglio  
Precedente 1 di 8 Prossima Commenti



2 luglio 2018 - Marsicalive.it

<https://www.marsicalive.it/pedalando-per-la-ricerca-amici-di-denis-iniziativa-benefica-a-sostegno-della-distrofia-muscolare-di-duchenne/>

### **Pedalando per la ricerca amici di Denis, l'iniziativa benefica a sostegno della distrofia muscolare di Duchenne**



Pedalando per la ricerca amici di Denis, l'iniziativa benefica a sostegno della distrofia muscolare di Duchenne 2 luglio 2018 Avezzano. Si è svolta questa mattina, presso la sala consiliare del comune di Avezzano, la presentazione della "Pedalata per la ricerca", l'evento sportivo benefico a sostegno della ricerca sulla distrofia muscolare di Duchenne, con il patrocinio del comune di Avezzano. Alla presenza dell'assessore allo sport, Angela Salvatore, dell'assessore Chiara Colucci e dell'assessore alla sicurezza urbana e alle politiche sociali, Leonardo Casciere, è stato presentato il programma dell'evento, previsto per domenica 8 luglio, al Bike Park di Avezzano. "Siamo felici ed orgogliosi di presentarvi questa iniziativa di grande valore benefico. Sarà una giornata dedicata agli amanti della mountain bike, finalizzata a sostenere la ricerca scientifica sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker", ha dichiarato l'assessore Angela Salvatore, "un evento che avrà luogo l'8 luglio alle 8,30 presso il Bike Park della pineta di Avezzano dove ci sarà il ritrovo dei partecipanti, per poi affrontare questa pedalata benefica a sostegno della ricerca." "Per il comune questa iniziativa è un motivo di grande orgoglio", ha dichiarato l'assessore Casciere, "ci tengo a ringraziare i genitori di Denis, ringrazio loro e ammiro il loro coraggio e forza di volontà e li ringrazio per questa iniziativa". "Denis è un bambino colpito da distrofia muscolare di Duchenne, abbiamo scoperto questa cosa dopo due mesi dalla nascita di Denis e ci siamo rivolti all'associazione **Parent Project** Onlus, un'associazione internazionale che ha iniziato la sua battaglia in Italia nel 1996. La distrofia è una malattia rara, che colpisce un bambino su 5000 neonati maschi. **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 affetti dalla patologia attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Abbiamo voluto organizzare questa manifestazione benefica con l'obiettivo di raccogliere fondi per la ricerca", dichiara Roxana Lazar, la mamma del piccolo Denis, "la nostra lotta è finalizzata a portare la malattia a uno stato meno grave, perché la cura è una speranza". "Ci ritroveremo tutti alla pineta, tutti i bambini saranno accompagnati e seguiti dai maestri dell'Avezzano Bike City. Ci saranno due percorsi, uno lungo 35 km e uno di 20, alla portata di tutti. Ma non sarà l'unico evento, ci saranno infatti altre due iniziative, sempre alla Pinguino di Avezzano, grazie alla preziosa collaborazione di Nazareno Di Matteo, mentre l'anno prossimo un gruppo di australiani si farà un giro d'Italia per sensibilizzare l'opinione pubblica a riguardo", ha concluso Tony Biondi, papà del piccolo Denis. L'evento è organizzato da Avezzano Cycling Team, I Pedalosi, **Parent Project** onlus e Amici di Denis, con il patrocinio del comune di Avezzano. Appuntamento all'8 luglio per pedalare insieme a sostegno della solidarietà e della distrofia muscolare. @AntenucciGiulia





2 luglio 2018 - Radioaquila.it

<http://www.radiolaquila1.it/sport/item/35465-tutti-in-bici-con-piccolo-denis-appuntamento-domenica-8-luglio>

## **Tutti in bici con piccolo Denis, appuntamento Domenica 8 Luglio**



Tutti in bici con piccolo Denis, appuntamento Domenica 8 Luglio AVEZZANO (AQ) - È stata una mattinata di festa e di emozioni quella vissuta nell'aula consiliare del Comune di Avezzano, per la presentazione dell'evento sportivo "Pedalando con la ricerca", atteso per domenica 8 luglio. La conferenza, aperta con il saluto dell'assessore al Sociale, Leonardo Casciere, è stata presentata dall'assessore allo Sport Angela Salvatore, che ha ringraziato per la presenza i numerosi rappresentanti delle associazioni della città, che sosterranno la manifestazione di domenica. Presente anche l'assessore Chiara Colucci. «Sarà una giornata dedicata agli amanti della mountain bike, finalizzata a sostenere la ricerca scientifica sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker», ha detto l'assessore Salvatore, «sarà possibile scegliere tra due percorsi di diversa durata e per questo l'evento è accessibile a tutti». La manifestazione rientra nel circuito "I sentieri della Marsica" e ha una quota di partecipazione di 10 euro, che sarà destinata della ricerca. L'iniziativa, a favore di **Parent Project** contro la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, è stata pensata e realizzata da Tony Biondi e Roxana Lazar, genitori del piccolo Denis, presente questa mattina nella sala consiliare del Comune, insieme a tanti altri bambini amanti dello sport all'aria aperta. Il ritrovo per la manifestazione targata "Gli amici di Denis", l'associazione che porta il nome del piccolo avezzanese, il cui sorriso e allegria hanno catturato in pochi minuti tutti i presenti, è previsto domenica 8 luglio, alle 8.30, al Bike Park MTB alla Pineta di Avezzano.



2 luglio - IlFriuli.it

[http://www.ilfriuli.it/articolo/Spettacoli/Il Piccolo Violino Magico per l-quote-estate a Pordenone/7/182951](http://www.ilfriuli.it/articolo/Spettacoli/Il_Piccolo_Violino_Magico_per_l-quote-estate_a_Pordenone/7/182951)

## Il Piccolo Violino Magico per l'estate a Pordenone

Il Piccolo Violino Magico per l'estate a Pordenone Appuntamento è per martedì 3 luglio, al Convento di San Francesco 02 luglio 2018 Arriva per la prima volta a Pordenone per l'Estate a Pordenone il concorso internazionale violinistico "Il Piccolo Violino Magico", l'unico al mondo riservato agli enfant prodige dell'archetto dai 9 ai 13 anni che si terrà a San Vito al Tagliamento dal 4 all'8 luglio, con una serata anteprima, che unisce musica e design, in collaborazione con Midj, azienda internazionale di design con sede a Cordovado. L'appuntamento è per martedì 3 luglio alle ore 20 nel Convento di San Francesco per una serata a ingresso libero moderata dal musicologo e conduttore Alessio Screm. Tra gli ospiti il sindaco di Pordenone, Alessandro Ciriani, Paolo Vernier, presidente della Midj, Domenico Mason, direttore artistico dell'Accademia d'Archi Arrigoni e direttore organizzativo del concorso "Il Piccolo Violino Magico". Ad allietare la serata, che si rivelerà un interessante momento per riflettere sullo stato dell'arte nel pordenonese e in regione, e per ragionare sui legami che sussistono tra musica, design, attività artistiche e produttive, ci sarà l'Accademia Arrigoni con un super ospite: il tredicenne violinista lettone Daniil Bulayev, vincitore della scorsa edizione del concorso internazionale violinistico. Dopo i recenti successi in regione, ospite d'importanti manifestazioni tra cui il Festival Risonanze di Malborghetto e a Lignano Sabbiadoro per il concerto all'alba nel giorno del solstizio d'estate, il "Paganini lettone" com'è stato definito, eseguirà con la formazione d'archi sanvitese "Carmen Fantasy" di Waxman-Bizet e "Oblivion" di Piazzolla, brani che sapranno mettere in risalto le sue geniali doti di straordinario virtuoso e interprete. Durante la serata verranno inoltre premiate da Midj le tre migliori idee degli studenti che hanno partecipato al workshop tenutosi nel mese di marzo alla Pordenone Design Week, progettualità che verranno valutate secondo criteri di funzionalità, originalità e fattibilità. Fanno teatro per diversi, ma anche pensando ai propri compagni più sfortunati, perché colpiti da malattie "difficili" come la Duchenne. Sono i ragazzini dell'Istituto comprensivo "A. Manzoni" di Cordenons, riuniti sotto il nome di Compagnia Applauso e guidati dalla loro insegnante Petra Franzo. Martedì 3 luglio alle 21 nella bastia del Castello di Torre, per l'Estate a Pordenone, metteranno in scena Occhio a Pinocchio. Una storia nota a tutti, ma rivisitata in chiave moderna. Il risultato è una commedia comica, che vede sul palco Matteo Ballardini, 9 anni, Marco Bravin 13 anni, Mariel Broekhuisen, 8 anni (mascotte che interpreterà il Gatto), Natalie Broekhuisen, 11 anni, Filippo Morello, 14 anni, Andrea Muzzin, 9 anni, Jacopo Mozzon, 14 anni, Giulio Bot, 12 anni, Beatrice Rizzetto, 10 anni, Eleonora Rizzetto, 13 anni, Emma Vadori, 12 anni. Ospite della serata, occasione di beneficenza in favore della Onlus **Parent Project**, Milena Favalessa, che porterà la sua testimonianza e spiegherà l'importanza della ricerca medico-scientifica contro la distrofia muscolare Duchenne e Becker che colpisce suo figlio e altri bambini. Il Gruppo Applauso ha partecipato a diversi concorsi teatrali, qualificandosi gli anni scorsi per tre volte consecutive alla fase regionale, e l'anno scorso alle nazionali. Quest'anno ha vinto lo stage "Officina Italia" di tre giornate, all'interno della Rassegna Nazionale Teatro Scuola 2018 di Serra San Quirico (AN). Dal 2017 il gruppo Applauso è inserito nella Rassegna teatrale "Teatrando" a Trieste, un progetto di rete a livello regionale con le scuole di Trieste, organizzando anche una giornata di spettacoli della rassegna no-stop al teatro di Cordenons. Dal 2015, ogni estate, la compagnia Applauso partecipa all'





Estate a Pordenone, esibendosi per scopi sociali. Occhio a Pinocchio verrà replicato martedì 10 luglio nella Sala Degan della Biblioteca Civica. PORDENONE BLUES FESTIVAL Dopo la strepitosa serata inaugurale, prosegue a spron battuto la programmazione del Pordenone Blues Festival nell'Estate a Pordenone. Mentre proseguono le iniziative del Pordenone Music Garden con la Banda Larga in blues (laboratorio musicale per bambini) a Parco Galvani, martedì 3 luglio è il Blues Music Day con tante iniziativa da pomeriggio a sera in piazza XX Settembre, culminanti con l'European Blues Music Contest. A partire dalle 15 si susseguiranno l'International Music Market con lo spazio giovani allievi, il laboratorio per bambini, il workshop Esibirsi in regola, l'evento a sostegno della prevenzione dell'udito e l'intervista aperitivo. Quest'ultima, alle 18 vedrà protagonisti Nick The Nightfly, padrino dell'European Blues Contest, e Tommaso Gregianin, uno dei concorrenti che dopo aver vinto il Contest ha iniziato una carriera di successo. Una piccola anteprima dello stesso Blues Contest, alla sua nona edizione, che prenderà il via in serata, alle 20.30. Il concorso è dedicato a musicisti italiani ed europei appassionati di blues in tutte le sue declinazioni: traditional blues, r&b, rock blues, swing, funky, soul e country. Il concorso mette in palio premi per oltre 3.000 euro e, per i più meritevoli, una borsa di studio del valore di 1.000e., registrazioni in studi professionali e altre opportunità nel campo musicale. Al gruppo o solista del Triveneto con punteggio più alto verrà consegnata una targa con una menzione speciale offerta da Crédit Agricole FriulAdria. Sono stati più di 400 i cantanti e musicisti che, nelle precedenti edizioni, si sono iscritti all'unico contest in tutta Italia dedicato alla musica blues, e negli ultimi anni il concorso per giovani musicisti ha varcato i confini della provincia. Mai come quest'anno il contest ha avuto risonanza e trovato consensi sul territorio nazionale, con richieste di partecipazione da tutta Italia. L'ambizione è quella di presentarsi in una vetrina internazionale, salendo sugli stessi palchi delle personalità più importanti del mondo della musica blues. Sono diversi i concorrenti delle precedenti edizioni che hanno firmato con importanti etichette discografiche e collaborato con artisti di fama mondiale, oltre a essere stati selezionati per partecipare a talent show televisivi. I 12 concorrenti di quest'anno, selezionati da una giuria tecnica, provengono da Treviso, Gorizia, Roma, Vicenza Pordenone, Milano, Palermo sono: All Cliche', Claudio Marongiu, Fabrizio Diana, Luelo, Matt & Bik, Marco Matteuzzi, Francesco Milia, Mauro Molinari, Night Hogs, Marcello Pellissero, Showland Project, Zammu.





3 luglio 2018 - IlCentro.it

<http://www.ilcentro.it/l-aquila/pedalando-si-aiuta-la-ricerca-sulla-distrofia-muscolare-1.1957177>

## **Pedalando si aiuta la ricerca sulla distrofia muscolare**

domenica 8 luglio Pedalando si aiuta la ricerca sulla distrofia muscolare AVEZZANO. "Pedalando per la ricerca" è l'iniziativa che si svolgerà domenica 8 luglio ad Avezzano. Una giornata dedicata agli amanti della mountain bike, finalizzata a sostenere la ricerca... 30 giugno 2018 AVEZZANO. "Pedalando per la ricerca" è l'iniziativa che si svolgerà domenica 8 luglio ad Avezzano. Una giornata dedicata agli amanti della mountain bike, finalizzata a sostenere la ricerca scientifica sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. L'evento è organizzato da Avezzano Cycling Team, I Pedalosi, Parent Project onlus e Amici di Denis, con il patrocinio del Comune di Avezzano. Il ritrovo sarà alle 8.30 al Bike Park Mtb. Sarà possibile scegliere tra due percorsi di diversa durata. La quota di partecipazione (10 euro) sarà destinata a Parent Project onlus, a sostegno della ricerca scientifica sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. La manifestazione rientra nel circuito "I sentieri della Marsica". La distrofia muscolare di Duchenne colpisce 1 su 5.000 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. La distrofia muscolare di Becker, invece, è una forma meno grave, il cui decorso, però, varia da un paziente all'altro. 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 affetti dalla patologia attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Gli obiettivi che hanno fatto crescere l'associazione sono quelli di affiancare e sostenere le famiglie attraverso una rete di Centri ascolto. ©RIPRODUZIONE RISERVATA.



3 luglio 2018 - Marsicanews.com

<https://marsicanews.com/in-sella-con-il-piccolo-denis-per-la-ricerca/>

## In sella con il piccolo Denis per la Ricerca



Comments Avezzano. È stata una mattinata di festa e di emozioni quella vissuta nell'aula consiliare del Comune di Avezzano, per la presentazione dell'evento sportivo "Pedalando con la ricerca", atteso per domenica 8 luglio. La conferenza, aperta con il saluto dell'assessore al Sociale, Leonardo Casciere, è stata presentata dall'assessore allo Sport Angela Salvatore, che ha ringraziato per la presenza i numerosi rappresentanti delle associazioni della città, che sosterranno la manifestazione di domenica. Presente anche l'assessore Chiara Colucci. «Sarà una giornata dedicata agli amanti della mountain bike, finalizzata a sostenere la ricerca scientifica sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker», ha detto l'assessore Salvatore, «sarà possibile scegliere tra due percorsi di diversa durata e per questo l'evento è accessibile a tutti». La manifestazione rientra nel circuito "I sentieri della Marsica" e ha una quota di partecipazione di 10 euro, che sarà destinata della ricerca. L'iniziativa, a favore di **Parent Project** contro la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, è stata pensata e realizzata da Tony Biondi e Roxana Lazar, genitori del piccolo Denis, presente questa mattina nella sala consiliare del Comune, insieme a tanti altri bambini amanti dello sport all'aria aperta. Il ritrovo per la manifestazione targata "Gli amici di Denis", l'associazione che porta il nome del piccolo avezzanese, il cui sorriso e allegria hanno catturato in pochi minuti tutti i presenti, è previsto domenica 8 luglio, alle 8.30, al Bike Park MTB alla Pineta di Avezzano.