



Rassegna stampa

Dal 23 al 1 Marzo 2019

Indice

STAMPA CARTACEA...pag. 3



TESTATE WEB ...pag. 14



Stampa cartacea

23 febbraio 2019 – Messaggero Veneto

MessaggeroVeneto

IN BREVE

Brugnera
I ragazzi di Applauso
oggi a San Cassiano

Brugnera
Corso di potatura
Lezioni a Villa Varda

Pasiano
All'Ufficio leva
iscritti 41 giovani

Stasera, alle 21, nel salone Festa del vino di San Cassiano di Brugnera, va in scena "La classe non è acqua", commedia ideata e rappresentata dai ragazzi della compagnia "Applauso" di Cordenons, diretta da Piera Franzo. L'ingresso è libero. Le offerte raccolte saranno devolute all'associazione "Parent Project" che sostiene la ricerca contro la distrofia muscolare Duchenne e Becker. La compagnia "Applauso" è formata da ragazzi dai 7 ai 14 anni. Al termine dello spettacolo sarà estratto un premio per lo spettatore più fortunato.

Il 16 e 17 marzo Brugnera ospiterà un corso di potatura ai volontari della Protezione civile, ma non solo: vi potrà partecipare chi possiede un giardino, o comunque chi desidera apprendere le tecniche basilari. Il corso sarà suddiviso in due parti, una teorica e l'altra pratica. Durante la due giorni ci si sposterà a Villa Varda, dove verrà effettuata una dimostrazione pratica di potatura, un'occasione per verificare "sul campo" le conoscenze apprese.

Iscrizioni all'ufficio leva del Comune di Pasiano, riguardano i giovani nati nel 2002. Sono 41 i nominativi, di essi 12 riguardano giovani nati all'estero: in Germania, Belgio, Australia, Brasile (2), Tunisia (2), Argentina, Stati Uniti, India (2) e Francia.

Altri giovani sono nati fuori regione. L'adempimento – riguarda tutti i Comuni – fa riferimento a un decreto legislativo del 2010, il quale disciplina l'organizzazione delle forze armate.



26 febbraio 2019 – La Repubblica

la Repubblica

IN PRIMO PIANO

APPELLO E COLLETTA PER LA BICI RUBATA A BIMBO DISTROFICO

Valentina Lupia



Quella bici con pedalata assistita, unica grazie a delle modifiche speciali e rubata sabato notte, «aiutava Giorgio a non sentirsi diverso, a sentirsi integrato», raccontano i genitori. Con lui, 8 anni, colpito da distrofia muscolare di Duchenne – atrofizza e indebolisce i muscoli, fino ad arrivare a quelli cardiaci – la vita non è stata così buona. La sua piccola grande fortuna è quella di avere due genitori che pur di «fargli godere ogni giorno tutto ciò che riesce a fare in maniera autonoma» stanno cercando di smuovere mari e monti pur di ritrovare quella bicicletta che è stata portata via dai ladri dal box della famiglia a Ponte di Nona.

continua a pagina XI



Il piccolo Giorgio, 8 anni, a bordo della bicicletta che è stata rubata

La storia

Appello sul web e colletta per la bici rubata a Giorgio il bimbo con la distrofia

→ segue dalla prima di cronaca

VALENTINA LUPIA

E grazie alla solidarietà di vicini, associazioni, comitati e della rete ci stanno riuscendo, tanto che il post condiviso sui social da Maria Teresa Rollo, la madre di Giorgio, sfiora le 10mila condivisioni. «Nel furto hanno preso altre cose, ma quelle non ci interessano – spiega con papà Daniele – La preoccupazione è la bicicletta: di quella tipologia, ne fanno solo da adulti. Un caro amico l'ha adattata a nostro figlio, modificando sellino e pedali». Per questo la famiglia, disperata ma travolta dalla solidarietà, immagina che «chi l'abbia rubata la rivenda a pezzi». Ma l'ultima speranza è che i ladri non abbiano capito tanto la sua importanza, quanto la sua unicità, e che possa venir ritrovata in qualche mercatino dell'usato, pronta per essere venduta al miglior (e totalmente ignaro) offerente.

Dai comitati la notizia si è sparsa a chi frequenta e gestisce attivi-

tà simili, per poi arrivare ad associazioni e singoli cittadini che si sono organizzati per una maxi-colletta per ricomprare a Giorgio la bicicletta che mamma e papà, non senza qualche sacrificio, gli hanno regalato per il suo compleanno. «Non avevamo minimamente intenzione di chiedere denaro», specifica la coppia. «Tanta gente, pur non conoscendoci e non sapendo se fosse una bufala, ci ha chiesto come poterci inviare soldi – proseguono i due –. Siamo circondati d'amore e di solidarietà ogni giorno, grazie anche alla **Parent Project** Onlus composta da altri genitori con figli con questa patologia. Ma mai avremmo immaginato così tanto affetto».

I soldi la coppia non sarebbe intenzionata a prenderli. «Un signore si è offerto di darci la sua, dice che non la usa più. Certo, andrà sistemata e riadattata, ma faremmo qualsiasi cosa per rendere felice nostro figlio: viviamo per lui».



Testate web

25 febbraio 2019 – oggitreviso.it

<http://www.oggitreviso.it/sport-disabilit%C3%A0-da-sogno-realt%C3%A0-204383>

OGGI
Treviso

Sport e disabilità, da sogno a realtà



Sport e disabilità, da sogno a realtà Parata di campioni in campo domenica a San Biagio di Callalta Basket 1 2 3 4 5 SAN BIAGIO DI CALLALTA - Il palasport "Alvide De Vidi" di San Biagio di Callalta ha ospitato domenica 24 febbraio la prima edizione di "Sport e Disabilità un sogno, una realtà". Si è trattato di un evento di solidarietà, sport e musica, patrocinato dal Comune con il supporto della Pro Loco, che aveva due obiettivi: sensibilizzare i partecipanti sulla lotta alla distrofia muscolare di Duchenne e sostenere le squadre dei Treviso Bulls e dei Baskettsosi. Tutti gli sportivi presenti si sono comportati come una grande squadra dove ognuno ha messo qualcosa per regalare agli spettatori presenti sulle tribune una partita dimostrativa di hockey in carrozzina dei Treviso Bulls e una partita di basket alla quale hanno partecipato, oltre ai Baskettsosi e una rappresentanza del Coro Anton, anche grandi campioni della pallacanestro professionistica, come Massimo Iacopini, Marco Mordente, Paolo Presacco, Denis Marconato, Marcelo Nicola e Massimo Minto. La parte musicale è stata affidata al Coro Anton, nato a Mogliano Veneto nel 2014 e composto da genitori, insegnanti e volontari uniti nell'accogliere l'appello lanciato dai genitori di Anton, un ragazzo affetto dalla distrofia muscolare di Duchenne, e sostenuto dall'associazione **Parent Project** Onlus. "E' stato un bellissimo pomeriggio di festa grazie al quale - spiega l'assessore allo sport Marco Mion, promotore dell'iniziativa - abbiamo capito come il fare squadra sia l'arma vincente, in qualsiasi ambito ci si trovi, dalla famiglia alla scuola, dall'amministrazione pubblica alla comunità. Oggi ci siamo sentiti tutti parte di un'unica grande squadra. Lo sport del cuore è quello che vince sempre". 25/02/2019

25 febbraio 2019 – trevisotoday.it

<http://www.trevisotoday.it/attualita/san-biagio-sport-disabili-campioni-25-febbraio-2019.html>

TREVISOTODAY

San Biagio di Callalta, domenica di sport e disabilità al palasport di Olmi



San Biagio di Callalta, domenica di sport e disabilità al palasport di Olmi Tutti gli sportivi presenti si sono comportati come una grande squadra dove ognuno ha messo qualcosa per regalare agli spettatori presenti sulle tribune una partita dimostrativa di hockey in carrozzina dei Treviso Bulls e una partita di basket Redazione 25 febbraio 2019 12:40 Il palasport "Alvide De Vidi" di San Biagio di Callalta ha ospitato domenica 24 febbraio la prima edizione di "Sport e Disabilità un sogno, una realtà". Si è trattato di un evento di solidarietà, sport e musica, patrocinato dal Comune con il supporto della Pro Loco, che aveva due obiettivi: sensibilizzare i partecipanti sulla lotta alla distrofia muscolare di Duchenne e sostenere le squadre dei Treviso Bulls e dei Baskettosì. Tutti gli sportivi presenti si sono comportati come una grande squadra dove ognuno ha messo qualcosa per regalare agli spettatori presenti sulle tribune una partita dimostrativa di hockey in carrozzina dei TrevisoBulls e una partita di basket alla quale hanno partecipato, oltre ai Baskettosì e una rappresentanza del Coro Anton, anche grandi campioni della pallacanestro professionistica, come Massimo Iacopini, Marco Mordente, Paolo Presacco, Denis Marconato, Marcelo Nicola e Massimo Minto. La parte musicale è stata affidata al Coro Anton, nato a Mogliano Veneto nel 2014 e composto da genitori, insegnanti e volontari uniti nell'accogliere l'appello lanciato dai genitori di Anton, un ragazzo affetto dalla distrofia muscolare di Duchenne, e sostenuto dall'associazione **Parent Project** Onlus. «E' stato un bellissimo pomeriggio di festa grazie al quale - spiega l'assessore allo sport Marco Mion, promotore dell'iniziativa - abbiamo capito come il fare squadra sia l'arma vincente, in qualsiasi ambito ci si trovi, dalla famiglia alla scuola, dall'amministrazione pubblica alla comunità. Oggi ci siamo sentiti tutti parte di un'unica grande squadra. Lo sport del cuore è quello che vince sempre».



25 febbraio 2019 – terzobinario.it

<https://www.terzobinario.it/ponte-di-nona-hanno-rubato-la-bici-a-mio-figlio-affetto-da-distrofia-muscolare-sui-social-la-mobilizzazione-per-r...>



Ponte di Nona, "hanno rubato la bici a mio figlio affetto da distrofia muscolare": sui social la mobilitazione per ritrovarla



Ponte di Nona, "hanno rubato la bici a mio figlio affetto da distrofia muscolare": sui social la mobilitazione per ritrovarla. Un furto in un box, tra sabato 23 e domenica 24 febbraio, a Ponte di Nona, Municipio VI. Vengono rubati attrezzi da lavoro e una bicicletta. Quella bicicletta, però, appartiene a un ragazzino di 8 anni, affetto da distrofia muscolare di Duchenne, una malattia degenerativa caratterizzata da atrofia e debolezza muscolare. Quella bicicletta, per il piccolo, significa poter vedere il mondo proprio come i suoi coetanei. Maria Rosaria, madre del ragazzino, lancia un appello sui social: "Con qualche sacrificio e la voglia di far felice nostro figlio, abbiamo comprato questa bici. Purtroppo qualcuno ha pensato bene di rubarla". Il messaggio comincia a correre veloce sul web. E in tantissimi si rendono disponibili per ritrovarla: "Ho avuto tantissime richieste di amicizia su Facebook e molti messaggi - racconta Maria Rosaria a Terzo Binario - dietro il mio pensiero non c'era una richiesta di denaro. Volevo solo avvisare di quanto era accaduto. Una richiesta di aiuto, insomma, per recuperare la bici con cui mio figlio può pedalare insieme ai suoi amici. Ed essere come loro". La bicicletta, infatti, assiste il piccolo nei movimenti: "Tra i tanti messaggi ricevuti, una persona si è resa disponibile a regalarmi la sua. Per adesso con mio marito abbiamo preso tempo. Vediamo se riusciamo a ritrovare la bicicletta che avevamo regalato a nostro figlio per il suo settimo compleanno". "Ovviamente ringrazio tutti per il sostegno ricevuto - conclude - noi facciamo parte di una onlus, la **Parent Project** e ogni giorno abbiamo fortuna di toccare con mano il contributo dei volontari. Ma la solidarietà ricevuta nelle ultime ore è stata veramente tanta".
Pubblicato lunedì, 25 Febbraio 2019 @ 14:00:16 © RIPRODUZIONE RISERVATA



25 febbraio 2019 – BoundlessRainbowLove

<https://boundlessrainbowlove.wordpress.com/2019/02/25/sport-e-disabilita-un-sogno-una-realta/>

BoundlessRainbowLove

"Sport e Disabilità... Un sogno, una realtà"



Rubrica del Lunedì #DiversiAChi...? #46 Domenica 24 febbraio, al Palasport Alvide De Vidi di San Biagio di Callalta, ha ospitato la prima edizione di "Sport e Disabilità...un sogno, una realtà" col il patrocinio del Comune e del supporto della Pro Loco. Questo evento che si fonda sulla solidarietà, sullo sport e sulla musica, ha come obiettivo quello di sensibilizzare, tutti coloro che hanno e parteciperanno, sulla lotta alla distrofia muscolare di Duchenne, della quale abbiamo parlato in uno dei nostri appuntamenti, e sostenere le squadre dei Treviso Bulls e dei Baskettosì. Al palasport sono andate in scena due partite, una di hockey in carrozzina con i Treviso Bulls e una di basket con i Baskettosì e una rappresentanza del Coro Anton, inoltre hanno partecipato grandi giocatori del panorama professionistico del basket, campioni come Massimo Iacopini, Paolo Presacco, Marco Mordente, Denis Marconato, Marcelo Nicola e Massimo Minto. L'assessore allo sport Marco Mion, promotore di quest'iniziativa, ha espresso tutta la sua felicità per la bellissima festa che lo sport ha regalato a tutti i partecipanti, di come il fare squadra sia l'arma vincente in qualsiasi ambito ed occasione e di come si son sentiti tutti parte di un'unica grande squadra. Questo spettacolo è stato, inoltre, intervallato col Coro Anton, nato nel 2014 a Mogliano Veneto, composto da genitori, insegnanti e volontari che sostengono, insieme all'associazione **Parent Project Onlus**, il "grido" d'aiuto da parte di Anton, ragazzo affetto da Distrofia Muscolare di Duchenne. **Parent Project Onlus** è un'associazione nata nel 1994 negli Stati Uniti, ma pian piano si è diffuso in tutto il mondo arrivando anche in Italia. Infatti, nel 1996 un gruppo di genitori di bambini affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker costituiscono **Parent Project Onlus**, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da questa patologia. Ma in che modo provano a migliorare la situazione? Attraverso tre principali obiettivi: Informare e sostenere, anche psicologicamente, le famiglie dei bambini e ragazzi affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker; Promuovere e finanziare la ricerca scientifica per sconfiggere la Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker; Sviluppare un network collaborativo in grado di diffondere: Procedure di trattamento clinico e di emergenza Linee guida e protocolli terapeutici Centri di riferimento su tutto il territorio nazionale. Nel 2002 ha dato vita al Centro Ascolto Duchenne, servizio di informazione clinica, sociale e legale e con la collaborazione di Oracle Italia è nato il Registro Italia DMD/BMD, una banca dati dove vengono registrati tutti coloro che sono affetti da questa grave malattia degenerativa. Come sappiamo molti ricercatori attraverso la ricerca cercano, con tutte le proprie forze e facoltà, di debellare patologie a cui non si riesce ancora a trovare una cura, a cui i pazienti e le proprie famiglie si aggrappano. E proprio in questo frangente che entrano in scena con la loro grande importanza le associazioni, formate perlopiù da genitori e volontari, in questo modo le famiglie ricevono supporto morale e una speranza per continuare a credere nel lavoro dei ricercatori. Annunci



25 febbraio 2019 – oggitreviso.it

<http://oggitreviso.it/sport-disabilit%C3%A0-da-sogno-realt%C3%A0-204383>

IL GAZZETTINO

Sport, disabilità e solidarietà con i campioni del canestro



SAN BIAGIO

“Sport e Disabilità... un sogno, una realtà” al Palasport di San Biagio. L’evento di solidarietà svoltosi domenica per sensibilizzare i partecipanti sulla lotta alla distrofia muscolare di

Duchenne e sostenere le squadre dei Treviso Bulls e dei Baskettosì. In campo l’hockey in carrozzina dei Treviso Bulls e il basket con i Baskettosì insieme a grandi campioni come Iacopini, Mordente, Presacco, Marconato, Nicola e Minto col patrocinio del Comune e il supporto della Pro loco.

25 febbraio 2019 – romatoday.it

<http://www.romatoday.it/cronaca/furto-bici-bambino-disabile-appello.html>

ROMATODAY

Rubano bici del figlio disabile: la solidarietà dopo l'appello sul web. La storia di Giorgio è più forte dei ladri



Rubano bici del figlio disabile: la solidarietà dopo l'appello sul web. La storia di Giorgio è più forte dei ladri. La forza del sorriso di un bambino affetto da distrofia muscolare di Duchenne, un post condiviso da oltre novemila persone e la gara di solidarietà. C'è tanto di bello nella storia di Giorgio e della sua famiglia 25 febbraio 2019 18:16 Il lato positivo. A volte la vita è irrispettosa. Ti sveglia all'improvviso, anche nel cuore della notte. Non bussa, non chiede permesso. A volte, però, basta l'amore di due genitori e il sorriso di un bambino per rovesciare uno scenario che di note colorate sembrava davvero averne poche. Come è successo a Ponte di Nona, nel VI Municipio di Roma. Tutto ha inizio nella notte tra sabato 23 e domenica 24 febbraio quando si è verificato un furto, uno come tanti. Un box viene saccheggiato, vengono rubati attrezzi da lavoro e una bicicletta "speciale", quella di Giorgio, 8 anni, affetto da distrofia muscolare di Duchenne, una malattia degenerativa caratterizzata da atrofia e debolezza muscolare a progressione rapida. Con quella bici Giorgio si sente come tutti i bambini della sua età. Scorrizza per il quartiere. Si sente libero. Un mezzo che mamma Maria Rosaria e papà Daniele hanno fatto modificare appositamente per lui. Ci hanno speso tanti soldi, ma mai troppi: come qualsiasi genitore, del resto, fa per i propri figli. Poi il furto e quella sensazione di debolezza davanti ad una ingiustizia. "Abbiamo detto subito la verità a Giorgio, lo abbiamo rassicurato. Lui ha capito e ci ha sorriso. Ci ha dato la forza, come accade sempre". Le parole di Maria Rosaria non sono piene di rabbia, ma raccontano come "può nascere un fiore nel nostro giardino che neanche l'inverno potrà mai gelare", come diceva Rino Gaetano. A RomaToday, la mamma di Giorgio racconta la loro storia. Lo fa con voce emozionata, di chi non si capacita come l'amarezza possa trasformarsi in speranza. E' il lato positivo. "Abbiamo fatto denuncia del furto ai Carabinieri ma volevo fare di più anche perché con quella bici Giorgio si spostava tanto fuori di casa", dice. E così ecco che, quasi per caso, un post messo lì su Facebook si trasforma in un messaggio da condividere. "Con qualche sacrificio e la voglia di fare felice nostro figlio abbiamo comprato questa bici. Purtroppo qualcuno ha pensato bene di rubarla, spero per rivenderla e non per utilizzarla (perché sono certa che se avessi capito non l'avresti presa!). Se vi capita di vederla in qualche mercatino dell'usato chiamatemi", è l'appello su Facebook. Il messaggio viene condiviso. Più di mille utenti ripostano il messaggio. Lo pubblica sulla bacheca anche Francesca, e le condivisioni dal suo profilo superano le 8 mila. Giorgio pedala forte anche senza bici, come quell'appello. "Mi hanno scritto tantissime persone. Io volevo solo mettere la foto della bicicletta sul mio profilo, farla vedere ai miei contatti e sperare che il ladro avesse l'occasione di vedere il messaggio ed erimersi. Anche perché Giorgio con quella bici stava sempre insieme ai suoi amichetti di scuola che gli vogliono un gran bene. Quella bici non ha mercato, la può usare solo Giorgio". Così chi legge quel messaggio condiviso sui social propone di mettere in piedi una raccolta



fondi. Altri di fare gruppi nei vari quartieri per cercare la bicicletta "speciale" tra i cassonetti o nei mercatini di Roma. Una persona, invece, si è resa disponibile a regalargli la sua bici da sistemare. Tutti vogliono aiutare Giorgio a dare un giro di pedali in più. Maria Rosaria che fa parte di una onlus, la **Parent Project**, ogni giorno tocca con mano il contributo dei volontari ma questa volta è rimasta sorpresa come non mai: "Questa storia mi ha aperto il cuore. Io e mio marito ci teniamo a ringraziare tutti quelli che hanno pensato a Giorgio, anche solo per un secondo. Mai avremmo creduto di scatenare tanta partecipazione. Questo ci fa capire che non siamo soli e che per qualcuno che sbaglia ci sono tantissime persone che fanno del bene. Noi non vogliamo né soldi, né aiuti economici di altro tipo. Vediamo se riusciamo a ritrovare la bicicletta che avevamo regalato a nostro figlio per il suo settimo compleanno, altrimenti la ricompreremo". A volte basta solo guardare il lato positivo. Se qualcuno avesse visto la bicicletta di Giorgio può contattarci a romatoday@citynews.it numero whatsapp 3938288266

25 febbraio 2019 – lavitadelpopolo.it

<https://www.lavitadelpopolo.it/Paesi-Citta/MedioPiave/Olmi-una-festa-tra-sport-e-disabilita>

La Vita del Popolo.it

Olmi: una festa tra sport e disabilità



MedioPiave Olmi: una festa tra sport e disabilità Il palasport "Alvise De Vidi" di San Biagio di Callalta ha ospitato domenica 24 febbraio la prima edizione di "Sport e disabilità... un sogno, una realtà". Si è trattato di un evento di solidarietà, sport e musica, patrocinato dal Comune con il supporto della Pro loco Parole chiave: olmi (6), alvise de vidi (2), sport (62), disabili (90) 25/02/2019 di Redazione online Il palasport "Alvise De Vidi" di San Biagio di Callalta ha ospitato domenica 24 febbraio la prima edizione di "Sport e disabilità... un sogno, una realtà". Si è trattato di un evento di solidarietà, sport e musica, patrocinato dal Comune con il supporto della Pro loco, che aveva due obiettivi: sensibilizzare i partecipanti sulla lotta alla distrofia muscolare di Duchenne e sostenere le squadre dei Treviso Bulls e dei Baskettosì. Tutti gli sportivi presenti si sono comportati come una grande squadra dove ognuno ha messo qualcosa per regalare agli spettatori presenti sulletribune una partita dimostrativa di hockey in carrozzina dei Treviso Bulls e una partita di basket alla quale hanno partecipato, oltre ai Baskettosì e una rappresentanza del Coro Anton, anche grandi campioni della pallacanestro professionistica, come Massimo Iacopini, Marco Mordente, Paolo Presacco, Denis Marconato, Marcelo Nicola e Massimo Minto. La parte musicale è stata affidata al Coro Anton, nato a Mogliano Veneto nel 2014 e composto da genitori, insegnanti e volontari uniti nell'accogliere l'appello lanciato dai genitori di Anton, un ragazzo affetto dalla distrofia muscolare di Duchenne, e sostenuto dall'associazione **Parent Project** Onlus. "E' stato un bellissimo pomeriggio di festa grazie al quale - spiega l'assessore allo sport Marco Mion, promotore dell'iniziativa -, abbiamo capito come il fare squadra sia l'arma vincente, in qualsiasi ambito ci si trovi". Fonte: Comunicato stampa



26 febbraio 2019 – ilmessaggero.it

https://www.ilmessaggero.it/roma/news/bicicletta_rubata_bambino_giorgio-4325635.html

Il Messaggero.it

L'appello per ritrovare la bicicletta del piccolo Giorgio: «Aiutateci»

L'appello per ritrovare la bicicletta del piccolo Giorgio: «Aiutateci» Roma > News Martedì 26 Febbraio 2019 L'appello è arrivato direttamente dal Comandante della Polizia Municipale di Roma: «La Polizia Locale di Roma Capitale è a completa disposizione della famiglia del bambino al quale hanno rubato la "speciale" bicicletta a pedalata assistita». Antonio di Maggio ha preso a cuore la vicenda. L'appello della mamma Maria Rosaria ha fatto il giro del web. Bisogna ritrovare la bicicletta: «Faremo del nostro meglio per restituirla al legittimo proprietario, cercandola in ogni dove e prestando massima attenzione, anche nel corso dei nostri interventi. Gestiti del genere sono riprovevoli. Il Corpo esprime massima solidarietà ai genitori di Giorgio, che ha subito tale sopruso e tale ingiustizia». Maria Rosaria fa parte di "Parent Project", una onlus che opera nel territorio. L'appello di Antonio di Maggio si conclude così su Facebook: «Invito tutti gli agenti a darsi da fare e lancio un appello affinché chi si è macchiato di questo reato possa comprenderne la gravità, riconsegnando spontaneamente l'oggetto del furto, considerato che di mezzo c'è la salute psico fisica di un bambino. Ho avviato, comunque, una raccolta fondi interna, in modo tale che tutti gli agenti possano rendersi utili e contribuire all'acquisto di una nuova bicicletta, con le caratteristiche idonee alle esigenze del piccolo» © RIPRODUZIONE RISERVATA

26 febbraio 2019 – roma.repubblica.it

https://roma.repubblica.it/cronaca/2019/02/26/news/bici_rubata_al_bimbo_con_la_distrofia_appello_sul_web_e_colletta-220164901/



Bici rubata al bimbo con la distrofia: appello sul web. "Lo aiutava a non sentirsi diverso"



Video Bici rubata al bimbo con la distrofia: appello sul web. "Lo aiutava a non sentirsi diverso"

La madre chiede aiuto su Facebook per ritrovare il mezzo, reso unico grazie a delle modifiche speciali, rubata sabato notte a Ponte di Nona di VALENTINA LUPIA 26 febbraio 2019 Quella bici con pedalata assistita, unica grazie a delle modifiche speciali e rubata sabato notte, "aiutava Giorgio a non sentirsi diverso, a sentirsi integrato", raccontano i genitori. Con lui, 8 anni, colpito da distrofia muscolare di Duchenne - atrofizza e indebolisce i muscoli, fino ad arrivare a quelli cardiaci - la vita non è stata così buona. La sua piccola grande fortuna è quella di avere due genitori che pur di "fargli godere ogni giorno tutto ciò che riesce a fare in maniera autonoma" stanno cercando di smuovere mari e monti pur di ritrovare quella bicicletta che è stata portata via dai ladri dal box della famiglia a Ponte di Nona. E ci stanno provando grazie alla solidarietà di vicini, associazioni, comitati e della rete, tanto che i post che raccontano la storia, rilanciata sui social da Maria Teresa Rollo, la madre di Giorgio, e da diverse persone a lei vicine, sfiorano le 10mila condivisioni. "Nel furto hanno preso altre cose, ma quelle non ci interessano - spiega con papà Daniele - La preoccupazione è la bicicletta: di quella tipologia, ne fanno solo da adulti. Un caro amico l'ha adattata a nostro figlio, modificando sellino e pedali". Per questo la famiglia, disperata ma travolta dalla solidarietà, immagina che "chi l'abbia rubata la rivenda a pezzi". L'ultima speranza è che i ladri non abbiano capito tanto la sua importanza, quanto la sua unicità, e che possa venir ritrovata in qualche mercatino dell'usato, pronta per essere venduta al miglior (e totalmente ignaro) offerente. Condividi Dai comitati la notizia si è sparsa a chi frequenta e gestisce attività simili, per poi arrivare ad associazioni e singoli cittadini che si sono organizzati per una maxi-colletta per ricomprare a Giorgio la bicicletta che mamma e papà, non senza qualche sacrificio, gli hanno regalato per il suo compleanno. " Non avevamo minimamente intenzione di chiedere denaro", specifica la coppia. " Tanta gente, pur non conoscendoci e non sapendo se fosse una bufala, ci ha chiesto come poterci inviare soldi - proseguono i due - . Siamo circondati d'amore e di solidarietà ogni giorno, grazie anche alla **Parent Project** Onlus composta da altri genitori con figli con questa patologia. Ma mai avremmo immaginato così tanto affetto". I soldi la coppia non sarebbe intenzionata a prenderli. "Un signore si è offerto di darci la sua, dice che non la usa più. Certo, andrà sistemata e riadattata, ma faremmo qualsiasi cosa per rendere felice nostro figlio: viviamo per lui". Tags



26 febbraio 2019 – roma.repubblica.it

http://roma.repubblica.it/cronaca/2019/02/26/news/bici_rubata_al_bimbo_con_la_distrofia_appello_sul_web_e_colletta-220164901/

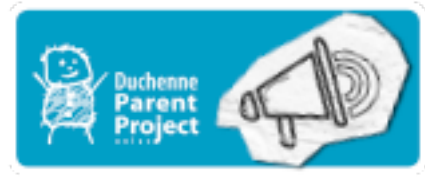


ROMA

Bici rubata al bimbo con la distrofia: appello sul web. "Lo aiutava a non sentirsi diverso"



Bici rubata al bimbo con la distrofia: appello sul web. "Lo aiutava a non sentirsi diverso" La madre chiede aiuto su Facebook per ritrovare il mezzo, reso unico grazie a delle modifiche speciali, rubata sabato notte a Ponte di Nona di VALENTINA LUPA 26 febbraio 2019 Quella bici con pedalata assistita, unica grazie a delle modifiche speciali e rubata sabato notte, "aiutava Giorgio a non sentirsi diverso, a sentirsi integrato", raccontano i genitori. Con lui, 8 anni, colpito da distrofia muscolare di Duchenne - atrofizza e indebolisce i muscoli, fino ad arrivare a quelli cardiaci - la vita non è stata così buona. La sua piccola grande fortuna è quella di avere due genitori che pur di "fargli godere ogni giorno tutto ciò che riesce a fare in maniera autonoma" stanno cercando di smuovere mari e monti pur di ritrovare quella bicicletta che è stata portata via dai ladri dal box della famiglia a Ponte di Nona. E ci stanno provando grazie alla solidarietà di vicini, associazioni, comitati e della rete, tanto che i post che raccontano la storia, rilanciata sui social da Maria Teresa, la madre di Giorgio, e da diverse persone a lei vicine, sfiorano le 10mila condivisioni. "Nel furto hanno preso altre cose, ma quelle non ci interessano - spiega con papà Daniele - La preoccupazione è la bicicletta: di quella tipologia, ne fanno solo da adulti. Un caro amico l'ha adattata a nostro figlio, modificando sellino e pedali". Per questo la famiglia, disperata ma travolta dalla solidarietà, immagina che "chi l'abbia rubata la rivenda a pezzi". L'ultima speranza è che i ladri non abbiano capito tanto la sua importanza, quanto la sua unicità, e che possa venir ritrovata in qualche mercatino dell'usato, pronta per essere venduta al miglior (e totalmente ignaro) offerente. Condividi Dai comitati la notizia si è sparsa a chi frequenta e gestisce attività simili, per poi arrivare ad associazioni e singoli cittadini che si sono organizzati per una maxi-colletta per ricomprare a Giorgio la bicicletta che mamma e papà, non senza qualche sacrificio, gli hanno regalato per il suo compleanno. "Non avevamo minimamente intenzione di chiedere denaro", specifica la coppia. "Tanta gente, pur non conoscendoci e non sapendo se fosse una bufala, ci ha chiesto come poterci inviare soldi - proseguono i due - . Siamo circondati d'amore e di solidarietà ogni giorno, grazie anche alla **Parent Project** Onlus composta da altri genitori con figli con questa patologia. Ma mai avremmo immaginato così tanto affetto". I soldi la coppia non sarebbe intenzionata a prenderli. "Un signore si è offerto di darci la sua, dice che non la usa più. Certo, andrà sistemata e riadattata, ma faremmo qualsiasi cosa per rendere felice nostro figlio: viviamo per lui".



26 febbraio 2019 – Vita.it

<http://www.vita.it/article/2019/02/27/dalla-ricerca-alla-vita-quotidiana-il-primo-alleato-dei-malati-rari-e-/150802/>

Vita.it

Dalla ricerca alla vita quotidiana: il primo alleato dei malati rari è il non profit

Dalla ricerca alla vita quotidiana: il primo alleato dei malati rari è il non profit di Redazione 27 Febbraio Feb 2019 1752 2 ore fa ... In Italia ci sono più di 700mila malati rari (dati Orphanet). Le associazioni registrate nel loro database, solo in Italia, sono 325: sono cresciute tra il 2012 e il 2016 del 20%. Anche Uniamo, la federazione italiana delle malattie rare, in vent'anni è passata da 20 a 120 federate. Il non profit ha un ruolo importantissimo nella ricerca sulle malattie rare, che VITA racconterà nel numero di marzo In Italia ci sono più di 700mila malati rari. Moltissimi sono bambini. Il 28 febbraio si celebra in tutto il mondo la loro Giornata. La stima è di Orphanet, il portale di riferimento delle malattie rare e dei farmaci orfani. Le associazioni registrate nel loro database, solo in Italia, sono 325: il trend è in crescita, visto che tra il 2012 e il 2016 le associazioni registrate sul portale sono aumentate del 20%. Anche Uniamo, la federazione italiana delle malattie rare, in vent'anni di attività è passata da 20 a 120 federate. Le associazioni di malati e delle loro famiglie hanno un ruolo importantissimo nelle malattie rare: aiutano a sentirsi meno soli, danno alleati nelle battaglie quotidiane e spesso sono il primo luogo in cui le persone neodiagnosticate riescono a trovare informazioni, indirizzi, suggerimenti. Ma le associazioni di pazienti sono spesso anche il volano della ricerca scientifica: accendono l'attenzione su malattie invisibili e sostengono, attraverso la raccolta fondi, borse di studio, centri, progetti di ricerca. Questi dati sono tratti dalla copertina di VITA del mese di marzo, "Gli scienziati della salute", dedicata alla ricerca medica. «Ogni anno il non profit destina alla ricerca medica oltre 300 milioni di euro», scriviamo in copertina, «risorse che fanno la differenza perché sostengono solo ricercatori e progetti di altissima qualità». Le malattie rare rappresentano una fetta importante di questo investimento: basti pensare a Telethon, portato in Italia nel 1990 proprio da un'associazione di pazienti, la UILDM, che oggi conta 9mila soci. Grazie a Telethon, per fare soltanto un esempio, che ha sostenuto per anni la ricerca svolta all'Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica (SR-Tiget), 32 bambini con Ada-Scid hanno ricevuto una cura, la prima terapia genica ex vivo approvata al mondo. La Giornata delle Malattie Rare è stata istituita nel 2008 per volontà di EURORDIS, European Organisation for Rare Disease, l'organizzazione europea che raggruppa oltre 700 organizzazioni di malati di 60 paesi, in rappresentanza di oltre 30 milioni di pazienti. Oggi è un evento che coinvolge oltre 85 paesi nel mondo. Una malattia si definisce "rara" quando colpisce non più di 5 persone ogni 10.000: quelle ultra-rare addirittura colpiscono meno di 1 persona ogni milione. In Italia, il 19% dei pazienti rari attende più di 10 anni per ricevere una diagnosi, uno su tre deve spostarsi in un'altra Regione per averla e per alcuni - i non diagnosticati - l'odissea non ha mai fine. Ben l'80% delle malattie rare ha un'origine genetica: sono causate quindi da alterazioni del Dna e si trasmettono per via ereditaria. Secondo la Società Italiana di Neurologia, oltre il 50% delle malattie rare ha una componente neurologica: all'interno dell'ERN (European References Networks) Rare Neurologic Diseases sta partendo un importante progetto finanziato dalla Unione Europea sulle malattie neurologiche rare senza diagnosi, rivolto all'individuazione di nuovi geni di malattia, finora sconosciuti. Il tema scelto quest'anno per la Giornata Mondiale delle Malattie Rare è "Integriamo l'Assistenza Sanitaria con l'Assistenza Sociale - Bridging Health and Social Care", a sottolineare l'importanza di coniugare ricerca, presa in carico clinica e supporto a tutti gli aspetti della vita quotidiana. Uniamo-FIRM, la Federazione



Italiana Malattie Rare, celebra il 28 febbraio con una campagna social, con il claim #ShowYourRare e l'idea del body o face-painting, con un pay off chiaro e diretto: "Mostra che ci sei al fianco di chi è raro". Molte le necessità dei malati rari e delle loro famiglie su cui occorre aumentare la consapevolezza: da quella di integrare i servizi di salute con la scuola alle difficoltà che può incontrare la mamma di un bambino con patologia rara nelle più semplici attività quotidiane, come lavoro, scuola e gestione della casa. Coordinare le tante attività di cui necessita un "malato raro", infatti, diventa spesso una sfida impegnativa. La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una rara patologia genetica, la forma più grave delle distrofie muscolari. Insieme alla distrofia muscolare di Becker, una variante più lieve, sono le distrofie muscolari più frequenti. Al momento, non esiste una cura. **Parent Project** è un'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker: «Noi famiglie ci aspettiamo tanto dalla ricerca scientifica e ci impegniamo a finanziarla ed orientarla al meglio tramite **Parent Project**, sia per i nostri figli che per i figli che verranno, e nell'attesa mettiamo al centro la "vita" oltre la "malattia", la vita nella quale possiamo e dobbiamo fare tanto», dichiara Luca Genovese, Presidente della onlus. Anche Daniele Cassioli, atleta non vedente e campione mondiale di sci nautico, con il suo libro *Il vento contro si mette a fianco di chi è raro*: «Quando nel 2016 mi sono rotto la spalla e ho avuto più tempo libero, ho risposto alla richiesta di Michele, un bambino non vedente dalla nascita come me, che voleva imparare lo sci nautico. ? stata un'esperienza molto importante che mi ha fatto riflettere. Toccando con mano gli effetti positivi che lo sport poteva comportare sia per la salute sia per la socialità del bambino e della sua famiglia, ho deciso di allargare l'esperienza ad altri ragazzi non vedenti in tutta Italia. ? vero che siamo affetti da malattie rare, ma di rara bellezza è anche tuttocì che si può fare con azioni inclusive come lo sport e tutto ciò che genera socialità». Fra le novità della Giornata 2019 anche la pubblicazione del primo libro che narra le storie di chi ha incontrato la malattia di Huntington: *"I racconti dell'Huntington. Voci per non perdersi nel bosco"* (Franco Angeli), verrà presentato presso la sede di Telethon, in via Poerio 14 a Milano: è curato dallo psicoterapeuta Gianni Del Rio, dalla sociologa Maria Luppi e dal presidente di Huntington Onlus, Claudio Mustacchi. In foto, la grande squadra dell'Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica (SR-Tiget). Al centro Francesca Pasinelli (direttore generale di Fondazione Telethon) e il professor Luigi Naldini, pluripremiato direttore dell'Istituto.

28 febbraio 2019 – Rovigooggi.it

<https://www.rovigooggi.it/n/85246/2019-02-28/un-appuntamento-per-sostenere-la-ricerca-sulla-distrofia-muscolare>

ROVIGOOGGI.IT
CRONACHE QUOTIDIANE PER IMMAGINI

Un appuntamento per sostenere la ricerca sulla distrofia muscolare



Un appuntamento per sostenere la ricerca sulla distrofia muscolare. In arrivo Domenica 24 marzo a San Bellino (Rovigo) "Insieme X fermare la Duchenne". Succede a: SAN BELLINO (RO) - Il gruppo "Maistrachi x Davide" organizza, domenica 24 marzo 2019, "Insieme X fermare la Duchenne" (V Memorial Massimo Rossi): una manifestazione ciclistica ed una camminata aperte a tutti, a sostegno di **Parent Project** onlus, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. L'evento si inserisce all'interno del calendario del Dys-Trophy Tour, il circuito di gare/ciclo-turistiche in mountain bike che ha come scopo il sostegno a **Parent Project** onlus, per supportare la ricerca scientifica su questa patologia genetica rara. Domenica 24 marzo i partecipanti potranno scegliere tra un percorso di circa 60 km in bici da strada, un percorso di 35 km in mountain bike su strade sterrate, una camminata di 6, 14 o 28 km oppure, ancora, un duathlon di 20 km in bici più 6 di corsa. Le prime due opzioni richiedono il tesseramento. La partenza sarà per tutti alle 8.45, la premiazione inizierà alle 11.30 e la manifestazione si chiuderà alle 12. La quota di partecipazione prevista è di 5 euro e verrà interamente devoluta a **Parent Project**. 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. 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 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. Per informazioni e prenotazioni: Per i percorsi in bicicletta: Massimo 348/2501503 - Ermanno 347/7793674. Per la camminata: Riccardo 328/8634620.