

Facciamo rumore per Samu!

Pubblicato: Giovedì 4 Settembre 2014

Un gruppo di amici di Laveno Mombello ha avuto un'idea che servirà a raccogliere fondi per la lotta alla **Distrofia Muscolare di Duchenne**, patologia ancora senza cura: una festa in riva al lago dove si suona e si balla. L'obiettivo è anche quello di aiutare Samu, un bimbo figlio di una coppia che fa parte del gruppo degli organizzatori.

Per questo la festa si chiama "Facciamo rumore per Samu!".

L'evento è in programma per questo fine settimana, 5-6-7 settembre, proprio a Laveno Mombello in località Gaggetto: lo scopo è appunto di raccogliere fondi da devolvere all'**Associazione Parent project Onlus** che si occupa di finanziare la ricerca.

La festa durerà 3 giorni e ci saranno cibo, birra, musica, cabaret e iniziative per bambini.

Il programma della tre giorni è consultabile sul sito: <http://www.parentproject.it/>

Il gruppo di Laveno Mombello ha per l'occasione creato **una pagina evento su facebook** (da cui è stata tratta la foto a corredo di questo articolo che ritrae i preparativi di questi giorni)



Il 7 settembre 2014 si terrà la prima giornata internazionale di sensibilizzazione sulla distrofia muscolare di Duchenne.

Le organizzazioni di familiari con bambini e ragazzi che convivono con la patologia in tutto il mondo, saranno unite in un'unica voce per sensibilizzare su questa patologia e costruire un futuro migliore per tutti i giovani pazienti che ne sono affetti.

La Distrofia muscolare di Duchenne è una delle più diffuse patologie genetiche degenerative che colpisce in media 1 su 3500 bambini nati, pochissimi sono i casi di bambine, e si stima che siano circa 250.000 i casi in tutto il mondo.

La causa della patologia è la totale assenza di una proteina normalmente presente nei muscoli e denominata distrofina. Le informazioni necessarie a produrre questa proteina sono depositate nelle 79 unità, tecnicamente esoni, che costituiscono il gene della distrofina ed è proprio questo numero che ha ispirato la scelta del 7 settembre (7/9) per questa prima giornata mondiale di sensibilizzazione sulla distrofia muscolare di Duchenne.

Anche Papa Francesco si unisce a tutta la comunità Duchenne in questa importante lotta lanciando un messaggio di speranza e condivisione:

Il 7 settembre prossimo per la prima volta è stata indetta in tutto il mondo la “Giornata Internazionale della Duchenne”. Con questo mio messaggio vorrei far giungere a tutti voi che lavorate e lottate per sconfiggere questa malattia e per accompagnare i bambini e i ragazzi che ne sono affetti, un saluto cordiale, con la mia più sincera riconoscenza e profondo senso di gratitudine per questo vostro impegno.

In questa giornata mi unirò a Voi durante la Messa e nella mia preghiera chiederò al Signore che vi benedica e vi sostenga in questa lotta umanitaria.

Chiedo inoltre a tutti voi e chi vi è vicino, di non dimenticare, per favore, di pregare per me.

Fraternamente,

Francisco

(MESSAGGIO INVIATO ALL'ASSOCIAZIONE ARGENTINA ADM)

Per info sulla giornata internazionale :

www.worlddduchenneawarenessday.org

Redazione VareseNews

redazione@varesenews.it