

VareseNews

La “Duchenne” non ha rimedi, aiutateci a trovarli

Pubblicato: Venerdì 5 Settembre 2014

Un orecchio al *soundcheck*, un occhio al tempo, il cuore a Samu. **Al Gaggero di Laveno si vive la vigilia di ogni festa**, fatta di mille incombenze, di pro memoria, di strutture da montare, ma i ragazzi che stanno approntando l'area per la festa **"Facciamo rumore per Samu"** hanno una motivazione speciale: lavorano per dare un sorriso a ragazzi che sono alle prese con una malattia subdola, la **distrofia muscolare di Duchenne**.

Tra le tante persone impegnate c'è anche **Marco, papà di Samuel**, che ci racconta lo spirito e la finalità di questa tre giorni di festa.



«La nostra famiglia è costretta a convivere con questa malattia, la *Duchenne*, e quindi la **voglia di dare una mano alle associazioni** che sostengono la ricerca a riguardo è tanta. Per questo ci siamo legati **Parent Project**, onlus che ha sede centrale a Roma e ufficio regionale a Milano: i fondi raccolti durante la festa saranno devoluti a essa, li metterà a **disposizione proprio dei ricercatori** che lavorano per studiare questo male, a cui oggi purtroppo non c'è soluzione».

Accanto alla famiglia di Marco **si è cementato un bel gruppo di amici** che si è rimboccato le maniche: «Alla festa stanno collaborando una trentina di persone tra ragazzi e ragazze: c'è chi si impegna in cucina, chi agli stand del bere, chi si occupa delle varie iniziative».

Il programma in effetti è piuttosto ricco: oggi (**venerdì 5**) si inizia alle 18 con i "Little Twins", seguiti alle 20 dal concerto di "Tommi e gli onesti cittadini" e alle 22 da quello dei "Trenincorsa".

Sabato 6 si comincia alle 18 con la musica di "Fab.G Dj"; alle 20 spazio a "Surprise Music" e alle 22 il concerto dei "Libera Uscita".

«**Domenica 7** invece mettiamo al centro i bambini – racconta Marco – con un'area bimbi in cui allestiremo i giochi gonfiabili, uno spazio con i cavalli e la presenza di alcuni pagliacci che facciano divertire i più piccoli. Per i più grandi invece l'attesa terminerà alle 21, quando sul palco del cabaret arriverà il **"Fico d'India"** **Max Cavallari** spalleggiato da Beppe Altissimi».

Prima di tornare al lavoro, Marco sottolinea la cosa che più gli sta a cuore: «Ci tengo davvero a sensibilizzare la gente nei confronti della *Duchenne*. La ricerca ha continuamente bisogno di fondi, i centri lavorano ma a oggi non ci sono cure. **Samu ha solo quattro anni**, per il momento sta bene e i

suoi problemi sono limitati, ma il **futuro è una grande incognita**. Ed è quello che più ci preoccupa».

LEGGI ANCHE

Laveno Mombello – Facciamo rumore per Samu

Redazione VareseNews
redazione@varesenews.it