



COMUNICATO STAMPA

"Taglia, passa, vola via" per la Giornata Mondiale sulla distrofia muscolare di Duchenne *Un'iniziativa ad Arvier insieme all'associazione Parent Project*

Sabato 7 settembre 2019
Area ex scuole di Arvier (AO)
Ore 16.30

Il **7 settembre 2019** si svolgerà la sesta edizione della **Giornata mondiale di sensibilizzazione sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker**, una grave malattia rara e degenerativa che riguarda un neonato maschio ogni 5000 e che non ha ancora una cura.

Da diversi anni l'associazione Parent Project, che riunisce pazienti e genitori di bambini e ragazzi con questa patologia, nel territorio di Arvier è rappresentata da un attivo nucleo di volontari che organizza iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi in occasione di questa data.

Quest'anno la comunità di Arvier si è preparata alla Giornata mondiale del 7 settembre già nel corso di tutto l'anno, attraverso l'iniziativa "**Taglia, passa, vola via**", che a partire dal mese di febbraio ha riunito periodicamente un gruppo di volontarie, che hanno realizzato speciali presine da cucina, fatte completamente a mano, con stoffe di recupero e decorate con un palloncino rosso, simbolo della Giornata mondiale, che rappresenta il desiderio di far "volare via" la Duchenne. I palloncini da ricamare sono stati realizzati dai sarti del laboratorio occupazionale Labeau della cooperativa L'Esprit à l'envers, che ha messo a disposizione non solo le proprie competenze, ma anche parte del materiale utilizzato per la realizzazione delle presine.

Sabato 7 settembre le presine saranno protagoniste, insieme alla comunità di Arvier, di un pomeriggio molto speciale: attraverso una grande **catena umana**, che prenderà il via nell'area delle ex scuole, verranno passate di mano in mano fino a raggiungere la piazza della chiesa.

Qui verrà installata una struttura a forma di palloncino di grandi dimensioni, realizzata dai volontari dell'associazione Parent Project, sulla quale verranno appese tutte le presine, a comporre una **grande opera d'arte collettiva**, frutto dell'impegno di tutta la comunità di Arvier, coinvolta dall'iniziativa. Successivamente sarà possibile portare a casa una o più delle presine, dietro un'offerta a Parent Project.

Nella stessa piazza saranno collocati pannelli con le foto che testimonieranno il percorso vissuto dal gruppo di "Taglia, passa, vola via": momenti di creazione, convivialità e amicizia condivisi dai piccoli e grandi partecipanti. A decorare e rendere ancora più "calda" la piazza saranno presenti dei teli di stoffa decorati a mano, che riporteranno i pensieri di alcune delle volontarie, a spiegare perché è così importante partecipare alla Giornata e sostenere l'operato di Parent Project.

Seguirà una **merenda sinoira**, organizzata dalla **Pro Loco di Arvier**. Sarà celebrata una messa alle ore 18.

Il nome del progetto "Taglia, passa e vola via" è stato individuato dal gruppo durante uno degli incontri. Spiega Manuela Monticone: «*Tagliamo e cuciamo presine per far volare via la distrofia muscolare di Duchenne così come i ricercatori in laboratorio usano "le forbici molecolari" con la tecnica CRISPR, con l'obiettivo finale di correggere le mutazioni che colpiscono il gene della distrofina. Questa è la nuova direzione: la Duchenne volerà via!*». Il riferimento è agli studi preclinici sul fronte dell'editing genomico con il sistema CRISPR - un'innovativa tecnologia che permette di modificare e "correggere" il DNA in maniera molto precisa e sulla quale si hanno grandi aspettative nel panorama delle malattie genetiche.



Parent Project aps 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 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.
www.parentproject.it

Per partecipare

Manuela Monticone - Tel. 339/2039855 – manumonticone@gmail.com

Per informazioni su Parent Project

Elena Poletti – tel. 331/6173371 – e.poletti@parentproject.it