

Numero 9 - Dicembre 2023



News

DMD




Intro

Fondo Dmd e lo sport

Ultimi eventi

Natale 2023



Questo numero di DMDNews chiude l'anno dedicato al decimo anniversario della scomparsa di Emanuele e al ventennale della fondazione del Fondo DMD; potrete leggere all'interno un breve resoconto delle attività svolte.

Queste attività, come tutte quelle organizzate dal FondoDMD, sono state realizzate anche per dar conto ai sostenitori sia dell'impiego delle risorse raccolte durante le manifestazioni, sia dei progressi scientifici compiuti dai ricercatori che il FondoDMD sostiene.


Chi ha partecipato alle manifestazioni ha ascoltato, talvolta emozionandosi, i dettagli degli sviluppi della ricerca. Per chi non ha partecipato riassumiamo qui solo gli aspetti salienti.

Gli studi, internazionali e multicentrici, condotti anche da ricercatori dell'Università degli Studi e Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, grazie ad un gene veicolato nelle cellule hanno dimostrato la produzione di una proteina simile a quella mancante nei bambini affetti da DMD. La professoressa Corti ha mostrato un video con i progressi di un bambino affetto da distrofia nel camminare lungo un corridoio e nel salire le scale.

Ora l'Ente Americano di vigilanza sui farmaci (FDA) ha approvato questa metodologia e ha concesso di continuare questi studi su un numero maggiore di bambini.

Il **"Centro Dino Ferrari"** dell'Università degli Studi di Milano fondato nel 1978 dal Prof. **Guglielmo Scarlato** e dall'Ing. **Enzo Ferrari** presso l'istituto di Clinica Neurologica del Policlinico Universitario di Milano riporta, a proposito della sperimentazione di cui si è appena parlato, nel proprio sito: "Riconosciamo anche l'inestimabile contributo delle nostre associazioni partner, l'Associazione **"Centro Dino Ferrari"** e l'**Associazione Amici di Emanuele**, che hanno costantemente sostenuto la nostra missione."

Tutti i sostenitori dell'Associazione Amici di Emanuele-FondoDMD dovrebbero provare piacere e anche un po' di orgoglio per questo riconoscimento.



Ricardando Emanuele

Concerto benefico dedicato alla Ricerca

Ricerca... sulle note delle musiche del maestro Ennio Morricone



10 Giugno 2023

L'Associazione "Gli amici di Emanuele – Fondo Dmd ETS", con il patrocinio del Comune di Lainate, ha organizzato un emozionante evento per ricordare il primo grande Presidente Emanuele a 10 anni dalla sua scomparsa e per celebrare i vent'anni dell'Associazione, i traguardi raggiunti e i progetti per il futuro.

Durante la serata, gli amici sostenitori hanno potuto ascoltare brani musicali di Ennio Morricone, interpretati magistralmente dal maestro Paolo Favini e la sua band. Le musiche incantevoli, sono state la colonna sonora delle nostre emozioni.

Come sempre, il ricavato della serata è stato devoluto alla Ricerca sulla Distrofia Muscolare di Duchenne.

Il lavoro e i risultati dei nostri cari ricercatori, sono la nostra linfa vitale.

"Quello che facciamo è soltanto una goccia nell'Oceano ma se non ci fosse quella goccia, all'Oceano mancherebbe".

Grazie a tutti i sostenitori per essere tante gocce nell'Oceano della vita.



🌻 Cena benefica 🌻



Una serata difficile da dimenticare per chi è stato presente il 30 settembre scorso a Villa Litta di Lainate. Un momento reso magico per le visite guidate al tramonto all'edificio e al meraviglioso parco caratterizzato anche dai divertenti giochi d'acqua che hanno lasciato meravigliati e stupiti sia i partecipanti che non avevano mai visitato questo gioiello del XVI secolo, sia quelli che già lo conoscevano.

La visita ha rappresentato "l'aperitivo" alla cena che è seguita nel maestoso salone del Levati della Villa.

Anche questo momento è stato l'occasione per sensibilizzare i convenuti sull'importanza degli studi sulla DMD grazie a brevi interventi di alcuni ricercatori presenti.



Coro divertimento Vocale

18 novembre 2023

“Gioisci, sorridi, partecipa insieme a noi. È questo il messaggio che in ogni concerto vogliamo trasmettere al pubblico”



Quest'anno il teatro “Giuditta Pasta” di Saronno è stato la cornice ideale per accogliere l'incredibile spettacolo del Coro Divertimento Vocale che ha sicuramente mantenuto la promessa di divertire riuscendo a coinvolgere il pubblico che ha gioito, ha sorriso e ha partecipato alla loro gioia.

È stato un momento che ha regalato a noi del Fondo e a tutti gli amici sostenitori una grande emozione e ha regalato una magia.

Un coro non “statico” come siamo abituati a vedere ma “dinamico” che, oltre a cantare, si muoveva nella sala, ballava e invitava il pubblico a ballare, azione prontamente recepita trasformando così la serata in un momento di aggregazione, di ballo insieme, di festa.

Il maestro Carlo Morandi e i suoi ragazzi hanno così contagiato i presenti con la loro allegria e li hanno trasportato in un viaggio fatto di voci che si liberavano nell'aria e creavano armonia.



Natale 2023

16 e 17 Dicembre 2023



Sabato **16 Dicembre ore 20.30** Vi aspettiamo presso la Chiesa S. Bernardo a Barbaiana per in nostro “Concerto di Natale”!

State pensando ai pensierini natalizi? Volete fare un regalo speciale? Scegliete i nostri regali solidali di Natale realizzati dalle mani operose delle volontarie dell’Associazione.

Torniamo anche quest’anno con il tradizionale mercatino solidale di Natale per le vie del centro di Barbaiana, domenica **17 dicembre 2023**.

I nostri volontari saranno felici di accogliervi al nostro banchetto e aiutarvi a scegliere il regalo giusto per voi: troverete tanti simpatici manufatti per fare felici grandi e piccini: palline natalizie di ogni forma e colore, decorazioni natalizie e tanto altro...

Vi aspettiamo al nostro mercatino: un'occasione per conoscere da vicino l’Associazione e per fare un atto concreto per la Ricerca.



Ricordiamo che le offerte fatte entro il prossimo 31/12 saranno già deducibili nella dichiarazione dei redditi della prossima primavera. E' possibile farle mediante bonifico intestato a:

ASSOCIAZIONE GLI AMICI DI EMANUELE FONDO DMD

IBAN IT52 Y034 4020 5000 0000 0711 100

Banco Desio Ag. 35 Rho

Oppure tramite PAYPAL: <http://paypal.me/fondodmd>

*Il Fondo DMD augura a tutti un
Sereno Natale ed un felice 2024!*

Associazione Gli Amici di Emanuele – Fondo DMD ETS

Sede Legale c/o Studio Muliari Commercialisti Associati

Viale Rimembranze 21/7 – 20045 Lainate (MI)

Sede Operativa Via Roma, 50 – 20045 Lainate (MI)

www.fondodmd.it info@fondodmd.it +39 333 68 38 999

per i nostri social: <https://linktr.ee/FONDODMD>