

Da Talamona a Rai3 Prosegue l'impegno negli studi e nella ricerca dell'associazione Gfb

TALAMONA (dns) Dal 2016 GFB partecipa ogni anno a «Spazio Libero», trasmissione su Rai3 per parlare di terapia genica sulla distrofia dei cingoli di tipo 2E.

Quest'anno, martedì, il professor **Yvan Torrente** ha parlato dello studio di storia naturale Journey, uno studio clinico internazionale dei pazienti affetti da LGMDR3-2D, R4-2E, R5-2C, che si è aperto da poche settimane anche in Italia, presso l'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. In Europa al momento sono aperti solo due centri, in Italia e Regno Unito.

In passato lo studio è partito negli Stati Uniti e in futuro potrebbe coinvolgere ben 30 centri clinici nei vari continenti.

«Journey» studia la progressione naturale della malattia e come essa colpisce i muscoli, i polmoni e il cuore dei pazienti. E' progettato per raccogliere test clinici, questionari sulla qualità di vita e valutazioni funzionali su individui affetti da distrofia muscolare dei cingoli.

Attualmente non ci sono terapie valide per combattere la malattia. Partecipare agli studi clinici è una parte fondamentale nello sviluppo delle terapie future. I risultati raccolti dagli studi clinici, serviranno a capire se le future terapie funzioneranno e contribuiranno ad accelerare lo sviluppo e l'approvazione dei farmaci.

La presidente **Vola Beatrice** chiede a tutti i pazienti di rispondere presente a questa chiamata. L'associazione sta reclutando i pazienti da inserire nello studio, già 15 persone hanno confermato la loro partecipazione, alcuni provengono anche dalla Francia.

Ricordiamo che ancor oggi GFB è l'unica associazione al mondo ad occuparsi di questa patologia. E' possibile aiutare l'associazione con la donazione del 5x1000 nella prossima dichiarazione dei redditi, inserendo il codice fiscale di GFB 91015450140 nella casella della ricerca scientifica.

GFB ha appena concluso gli eventi legati alla giornata delle malattie rare del 28 febbraio. La provincia di Sondrio si è accesa, con la partecipazione di 24 Comuni e per la prima volta la giornata ha avuto grande successo anche in alcune scuole primarie.

GFB ringrazia tutti coloro che hanno sostenuto l'associazione in questi anni e che hanno reso possibile tutto questo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Cataeggio diventerà

L'Amministrazione comunale di Val Masino e riqualificherà l'intera area con l'obiettivo

VAL MASINO (dns) L'anno di insediamento, era il 2017, l'Amministrazione comunale si era trovata costretta a chiuderla a salvaguardia di chi la utilizzava, e da allora si è impegnata per ripristinare condizioni di sicurezza: la passerella pedonale che a Cataeggio collega il centro abitato all'area sportiva nelle scorse settimane è stata rimossa in attesa della posa del nuovo manufatto prevista per il prossimo mese di aprile.

Nel frattempo si procederà con i lavori di riqualificazione dell'area che diventerà più verde, a misura di residenti e turisti.

L'obiettivo è di abbellire la zona in cui sorge il monumento degli alpini, pregevole dal punto di vista paesaggistico, affinché sia valorizzata. «Vogliamo trasformarla in un giardino - spiega il sindaco **Simone Songini** -, in un luogo non soltanto di passaggio e di parcheggio delle auto ma anche da vivere e in cui sostare. La passerella è importante sia perché consente di raggiungere facilmente il centro sportivo ma anche in caso di emergenza, qualora si verificasse la necessità di un'evacuazione, per allontanarsi dal versante Scaiuon verso una zona considerata sicura. Per la prossima estate completeremo



La rimozione della vecchia passerella e l'area nella frazione di Cataeggio a Val Masino

l'intero progetto di riqualificazione generale dell'area».

L'attuale zona destinata a parcheggio sarà in parte trasformata in un'area verde pronta ad accogliere residenti e turisti e il monumento dedicato agli alpini sarà valorizzato.

Il vecchio ponte a suo tempo dichiarato inidoneo a seguito di perizie, già smantellato, sarà sostituito con una passerella in acciaio: i lavori per la realizzazione

Il 18 marzo nella sede delle Associazioni Pro loco Delebio, venerdì l'assemblea

DELEBIO (dns) soci della Pro loco. L'appuntamento è per il 18 marzo, in seconda alle 18.00. Le associazioni in programma sono: I punti all'assemblea prevedono la relazione del presidente e la discussione