

## **Nel Parco di Mondovicino sabato 13 settembre, giornata di solidarietà**

Giornata all'insegna della solidarietà quella di sabato 13 settembre nel **Parco di Mondovicino**, che ha messo a disposizione le strutture per lo svolgimento degli spettacoli e di alcuni momenti di incontro - in piazza Cerea, a partire dalle 15,30 del pomeriggio - a sostegno **dell'Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini (Onlus)**, con la collaborazione di artisti e gruppi che interverranno per beneficenza.

«La causa di questa malattia - spiega **Silvana Beccaria**, responsabile provinciale e regionale della Onlus - è dovuta al fatto che nel corpo umano c'è un continuo processo di ricambio delle sostanze necessarie per le varie funzioni metaboliche e questo processo è facilitato dalla presenza di enzimi: molecole altamente specializzate nel riconoscere delle sostanze particolari (substrati). I mucopolisaccaridi sono grosse molecole che svolgono importanti funzioni nel tessuto connettivo: se nella loro via metabolica viene a mancare un enzima si accumulano nelle cellule, nei tessuti e negli organi creando uno stato patologico: "le mucopolisaccaridosi".

I bambini che nascono con questa malattia, subiscono così gravi danni, che peggiorano con il passare del tempo, a causa del progressivo danneggiamento delle cellule. Le conseguenze variano da una sindrome all'altra. Alla nascita sembrano normali e la malattia si manifesta con il passare del tempo. Alcuni pazienti possono essere colpiti lievemente, la maggior parte soffre di gravi handicap. Spesso la crescita è limitata e vi possono essere ritardi sia psichici che fisici, in costante progressione. In alcune forme vengono persi alcuni apprendimenti: bambini che hanno imparato a parlare e camminare, ad essere autonomi in certe funzioni arrivano a non parlare più, si irrigidiscono nelle articolazioni, diventano incontinenti. Alcuni soffrono di disturbi visivi, respiratori, cardiaci, digestivi, motori.

Al momento non c'è alcuna cura ma c'è la speranza di poter arrestare il progredire della malattia. Si intravede qualche spiraglio nella ricerca sulla terapia genica e su quella di sostituzione enzimatica. E' molto importante che i pazienti vengano aiutati con terapie di sostegno per lenire i sintomi: fisioterapia, logopedia, psicomotricità, interventi ortopedici e la terapia occupazionale che non deve mai mancare».

La giornata servirà quindi per parlare della malattia, in un contesto però di spazio aperto con l'intervento di molti artisti.

Alle 15,30 si esibiranno le allieve e gli allievi della **Scuola di Danza "Studio 2" di Elena Liboà**, quindi seguirà un momento musicale col "Soul-Music Karaoke" e, a conclusione dello spettacolo pomeridiano, i "Nulla di Serio", con lo spettacolo "I magnifici sei e tre quarti".

Alle 20,30 intrattenimento con l'**Orchestra di liiscio di Ernesto Macario** e l'intervento di

**Claudia Penoni**, direttamente da **Zelig**, in “La signora Varagnolo”.

La serata sarà condotta da Zaira Mureddu di “Telegranda”.

Informazioni sulla Onlus:

[cuneo@aimps.it](mailto:cuneo@aimps.it)

[piemonte@aimps.it](mailto:piemonte@aimps.it)

Informazioni:

[www.mondovicino.it](http://www.mondovicino.it)

**Infopoint di ”Mondovicino Outlet Village”:** 0174-55.30.35

**Studio 2 - Scuola di danza di Elena Liboà** – La scuola che inizierà i corsi stagionali lunedì 15 settembre, a Mondovì (Sala polivalente S. Anna) ed a San Michele (Salone comunale del Teatro) propone alcune dimostrazioni dei propri allievi e insegnanti. Elena Liboà, Tatiana Martinengo, Elena Lobetti, Alberta Assandri, Francesco Farris (Fry) e Max Fazzari.

**Claudia Penoni** - Claudia Penoni è nata a Torino (in un afoso giorno d'estate) sotto il segno del leone e da sempre questo fa sì che riesca a sopportare alte temperature. Frequenta per due anni il Laboratorio Teatrale di Torino, dove inizia per gioco a conoscere la magia del teatro dietro le quinte, gioco che, qualche tempo dopo, diventa la sua attività. Comincia il suo percorso di attrice lavorando in teatro ma, nonostante applichi il suo massimo impegno in drammi e tragedie, scopre suo malgrado, di avere una vena comica che la porterà ineluttabilmente a lavorare in commedie brillanti, varietà e poi nel cabaret. Una decennale esperienza televisiva come presentatrice fa sì che si adatti in maniera brillante a tutte le situazioni. Può quindi presentare serate live o convention aziendali.

**Orchestra liscio Ernesto Macario** - Il trio è composto da un fisarmonista d'eccezione, Ernesto Macario, da oltre 30 anni in attività nel ballo liscio come stimato professionista, uno dei capiscuola della fisarmonica musette francese, tastierista cantante uomo e cantante solista donna chitarrista. Il trio lavora professionalmente ed è dotato di un repertorio in grado di soddisfare il pubblico come una grande orchestra.