



**BOSISIO PARINI - Settemila chilometri percorsi in solitaria, alla guida della sua autovettura, senza utilizzare le autostrade. Il tutto per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla sua malattia rara, la distrofia muscolare dei cingoli. Questa è l'impresa di Manuel Giuge, trentenne di Mestre, partito il 2 giugno dalla sua città natale che chiuderà il giro d'Italia il 21 giugno a La Nostra Famiglia di Bosisio Parini.**

“Ciò che la malattia, fortunatamente, non è riuscita a portarmi via è la gioia nel viaggiare. L'obiettivo di questo viaggio è sensibilizzare le persone che hanno il mio stesso problema, la distrofia muscolare dei cingoli da deficit di Calpaina 3”, commenta Manuel, che lo scorso anno aveva raggiunto in solitaria Capo Nord.

Con la sua impresa Manuel Giuge sosterrà le attività dell'Associazione AICA 3 Onlus, associazione fondata da un milanese affetto dalla stessa rara patologia che collabora con **l'Istituto Scientifico Eugenio Medea** per la ricerca scientifica. Il Medea, infatti, è impegnato nella definizione di protocolli di monitoraggio clinico utili a meglio definire sia lo studio delle cause della malattia sia la sua storia naturale, con l'obiettivo di partecipare alla messa a punto di sperimentazioni cliniche volte al **miglioramento della cura e delle prospettive terapeutiche e riabilitative.**



“Ho la voglia, come credo sia normale, di avere una speranza! Ho voglia che qualcuno metta mano alla ricerca su questa malattia che già di per sé fa schifo e che per di più è rara, quindi, passatemi il termine, poco commerciale. Per fortuna quel qualcuno c'è!”.

Il prossimo 21 giugno, dopo le tappe di Genova, Firenze, Napoli, Brindisi - “città in cui sono stato per incoraggiare una compagna di distrofia a non arrendersi” - Santa Maria di Leuca, Palermo, Olbia, Manuel raggiungerà La Nostra Famiglia di Bosisio Parini per incontrare bambini e ragazzi e raccontare la sua esperienza. Orario di arrivo previsto le 13.30. Ad accoglierlo **il Presidente di AICA 3 Onlus Bruno Kullmann** e la responsabile dell'**Unità Operativa di Riabilitazione delle Malattie Neuromuscolari Maria Grazia D'Angelo.**

*(Per confermare la presenza **Cristina Trombetti** 031 877384 - 339 2160292)*