

Da Berlino a Roma con una speranza,.....
di Paolo Geronimi, 26/02/2010



.....quella di reperire fondi da destinare alla ricerca scientifica contro una terribile e rarissima malattia la Ceroidolipofusinosi neuronale giovanile (NCL o malattia di Batten).

Abbiamo ricevuto una richiesta di aiuto e collaborazione per organizzare la parte finale della maratona a staffetta che partirà da Berlino e raggiungerà Roma e noi chiediamo la collaborazione di tutti gli amici podisti di qualsiasi team per accogliere i maratoneti tedeschi che giungeranno a Roma, ma leggiamo i particolari e vediamo come possiamo aiutarli e poi leggeremo il programma della manifestazione.

Ci viene richiesto di trovare una sistemazione per i maratoneti e i volontari (ca. 35/40 persone per esempio in palestre o parrocchie) a Roma per le notti dell'8 e 9 maggio prossimi.

Sono importanti la presenza di bagni, l'acqua calda, la possibilità di parcheggio per 6/8 auto e per un furgoncino da 7,5 T e magari una cucina. Se la cucina non dovesse esserci occorre trovare un luogo per mettere una tenda di circa 6metri x 6 dove poter cucinare loro hanno tutto il necessario.

Inoltre ci richiedono di accompagnarli nell'ultimo tratto del percorso all'interno di Roma fino ad un luogo da definirsi dove pernoveranno.

Noi della Podistica Solidarietà chiediamo aiuto a tutto il mondo bellissimo dei Runners per trovare una sistemazione per questo gruppo di maratoneti tedeschi, speriamo che attraverso le conoscenze di qualcuno si possa trovare una camerata presso parrocchie, palestre, enti religiosi, forze dell'ordine, protezione civile per alloggiarli nelle notti dell'8 e 9 maggio prossimi.

Superato questo primo ostacolo potremo dedicarci alla vera e propria organizzazione dell'evento.

Per qualsiasi segnalazione e o informazione potete contattare i seguenti indirizzi di posta

elettronica: paologeronimi@libero.it podisticasolidarieta@virgilio.it

Vediamo il programma dell'evento e cosa ci scrive Raffaella che ci ha contattati.

Mi chiamo Raffaella Palamidessi Fares e lavoro presso la NCL-Stiftung, una fondazione il cui scopo fondamentale è la raccolta di fondi per promuovere la ricerca sulla Ceroidolipofusinosi neuronale giovanile (NCL o malattia di Batten).

La NCL è una malattia genetica rara, di tipo metabolico appartenente alle malattie neurologiche da accumulo lisosomiale in età infantile-giovanile (esordio tra i 5 e i 10 anni).

Questa malattia è caratterizzata da rapida degenerazione cerebrotinica, perdita massiva di sostanza cerebrale, accumulo di lipofusina nei neuroni.

Le sue manifestazioni cliniche prevalenti sono epilessia, deficit visivo, deterioramento motorio ed intellettuale. NCL non è curabile, è inesorabilmente progressiva e porta a morte prematura (morte entro 10-15 anni).

Per raccogliere fondi per la ricerca stiamo organizzando una maratona non competitiva a staffetta da Berlino a Roma per il 2-9 maggio. (ca 1.900 Kilometer in 7 giorni attraversando Germania, Austria ed Italia).

La partenza è da Charitéplatz a Berlino, il traguardo è la città di Roma il 9 maggio.

La NCL-Charity Run attraverserà anche grosse città come Lipsia, Coburg, Regensburg, Bad Tölz, Trento, Verona, Firenze e Roma, dove verranno organizzate delle manifestazioni per richiamare l'attenzione della popolazione.

I mass media tedeschi, austriaci e italiani verranno logicamente informati. I costi della maratona verranno sostenuti da diversi sponsor e dai maratoneti.

Tutti i „kilometri donati“ verranno perciò investiti nella ricerca scientifica.

Abbiamo bisogno di aiuto per organizzare la maratona. Cerchiamo per esempio maratoneti che abbiano interesse a correre con noi e volontari che ci aiutino durante gli eventi che si terranno a Roma.

Inoltre cerchiamo una possibilità di pernottamento per 40 persone per l'8 e il 9 maggio (anche in palestre).

Il vostro aiuto contribuirebbe al successo della NCL Charity Run e questo significherebbe un passo avanti nella lotta contro la malattia infantile NCL. Logicamente ricambieremo il Vostro attraverso l'esposizione del Logo sulla nostra Homepage e la possibilità di mettere uno Vostro stand durante le varie manifestazioni.

Ulteriori informazioni sulla fondazione NCL-Stiftung e sul Charity Run Le potete trovare sul sito internet www.ncl-stiftung.de o sul sito in www.ncl-charity-run.de, che verrà tradotto in italiano ed in inglese.

Ringrazio l'Associazione Sportiva Dilettantistica "Podistica Solidarietà per l'aiuto e il sostegno nella lotta contro la NCL.

Cordiali saluti

Raffaella Palamidessi Fares
Homepage: www.ncl-stiftung.de