

L'associazione fa il resoconto di un anno intenso e pieno di soddisfazioni ringraziando chi ha donato Donazioni e progetti per «Un raggio di sole per Marty»

ORZINUOVI (gmv) L'associazione «Un raggio di sole per Marty» fa il punto sull'anno trascorso e ringrazia tutte le persone che hanno sposato la causa della piccola Marty.

«La settimana scorsa ci siamo riuniti ed è stato approvato il bilancio del 2022 - ha spiegato felice la mamma della bimba **Jessica Pizzamiglio** - Siamo davvero commossi per tutto l'aiuto ed il supporto che abbiamo ricevuto e vogliamo condividere le iniziative approvate per quest'anno grazie alle donazioni: venerdì abbiamo donato 10mila euro alla

fondazione **Don Carlo Gnocchi** di Rovato, dove Martina effettua settimanalmente fisioterapia, per sostenere il Centro Riabilitativo Hygge e nello specifico nel completamento della nuova palestra con un'area multimediale di riabilitazione virtuale per bambini portatori di disabilità psiconeuromotoria, doneremo 20mila euro alla ricerca in corso presso il Children Hospital di Boston, duplicando la somma rispetto a quella donata l'anno scorso, doneremo circa 10mila euro (la somma è ancora da confermare) all'Oasi di Orzinuovi per orga-

nizzare un centro ricreativo estivo per bambini disabili. Sappiamo tutti quanto sia impegnativo per una famiglia il periodo estivo in concomitanza con la chiusura delle scuole, immaginate cosa voglia dire per le famiglie con bimbi disabili. Il progetto è ancora in fase di definizione e vi terremo aggiornati, sperando sia solo la prima di tante altre iniziative».

La storia e la nascita dell'associazione

«Un raggio di sole per Marty» nasce nel luglio del 2021 per sostenere la piccola Martina affetta da una malattia rarissima, la Spg50 e fungere da riferimento e sostegno per tutte le famiglie che hanno disabilità gravi in casa. Entrata a far parte del programma di studio della prestigiosissima università di Boston, una nuova prospettiva ha aperto nuove possibilità. Grazie all'impegno di un genitore statunitense e ai suoi sostenitori, oltreoceano si è dato il via ad una terapia genica sperimentale che è stata approvata dalla Fda, l'ente governativo statunitense che si occupa della regolamentazione dei prodotti alimentari e farmaceutici. «Al mo-

mento la somministrazione della terapia è destinata ai bambini di età inferiore ai dodici anni - ha raccontato Jessica - E anche se Martina oggi di anni ne ha quindici, i medici non escludono possa rimanere una possibilità». Nel frattempo mamma coraggio non si

abbatte e grazie al sostegno e all'amore di chi le circonda trova forza nuova per portare avanti la sua battaglia. Ma il vero motore di tutto è Martina che col suo esempio e la sua determinazione ha raggiunto nuovi progressi.

Gli aggiornamenti

Con queste donazioni, certamente più cospicue di quelle dell'anno scorso, si auspica di poter fare dei passi avanti.

«Vogliamo ringraziare ancora una volta ognuno per le donazioni e per il costante sostegno dimostrato - ha continuato Jessica - Mentre lo studio clinico del Texas è partito e già due bambini hanno ricevuto il trattamento, Martina rimane esclusa per motivi di età. Non perdiamo le speranze e confidiamo che nei prossimi mesi i criteri di accesso possano essere rivisti. Speriamo inoltre di ricevere buone notizie riguardanti l'efficacia di tale trattamento.

Essendo l'associazione nata per questo, manteniamo in cassa una quota di 50mila euro come riserva per un potenziale viaggio negli Stati Uniti, nel frattempo continuiamo il nostro impegno nella raccolta fondi che - come specificato nel nostro statuto - è a sostegno della ricerca clinica e di aiuto per le famiglie con bambini disabili del nostro territorio.

Grazie ancora a tutte le persone per il loro impegno e siate orgogliosi per tutto quello che insieme siamo riusciti a raggiungere».



Sopra Martina e sotto con la mamma, a lato durante la consegna dell'assegno a Rovato l'anno scorso



