

24 MESI
calendario
2017_2018

**sfide
dispari**



Il progetto

sfide dispari è un calendario di 24 mesi molto speciale, dedicato alle sfide impari di tutti coloro che si trovano ad affrontare la vita partendo da una posizione svantaggiata, come le persone affette da malattie genetiche rare.

È una iniziativa promossa dall'Associazione Italiana Genetica Medica AIGEM onlus e voluta dal Gruppo CMT, che si propone di finanziare la ricerca sulle neuropatie ereditarie tipo Charcot-Marie-Tooth, una forma di atrofia muscolare neurogena, che indebolisce progressivamente ed inesorabilmente i muscoli delle braccia e delle gambe con gravissime conseguenze invalidanti, detta più comunemente CMT.

Il progetto vede volti noti - del mondo dello spettacolo, della cultura delle arti e dello sport - immaginarsi, con emozione ed ironia, come sarebbe stata la loro sfida al successo, se avessero usato uno strumento improprio, partendo da una posizione impari: uno scrittore che tenta di battere a macchina indossando dei guantoni, un mago che cucina gli spaghetti nel cilindro, un concertista di fama mondiale con un pianoforte da bambini, un famoso Chef che tenta di rubare il fumo alle schiacciate, un rugbista che va in meta con un cocomero, un casaro che munge un guanto di lattice, e così via!

Ritraendo queste **sfide dispari** vogliamo sottolineare l'impegno quotidiano e costante di tante persone affette da malattie genetiche rare che, pur dovendo lottare con armi spuntate, trovano la risposta alle loro aspettative di vita nell'allenamento e nella pratica quotidiana di attività fisica, con energia, positività e soprattutto con una buona dose di ironia.

I proventi raccolti contribuiranno all'acquisto di un sequenziatore di tipo Next Generation Sequencing (NGS) - in grado di implementare l'analisi molecolare attraverso l'analisi di un elevato numero di geni per più pazienti contemporaneamente - e saranno interamente devoluti all'Associazione Italiana Genetica Medica - AIGEM Onlus - presieduta dalla Prof. Paola Mandich, medico genetista, Responsabile della U.O.C. Genetica Medica dell'IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria San Martino-IST e afferente al Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili dell'Università di Genova, centro di eccellenza a livello nazionale ed internazionale, per la diagnosi molecolare e per la consulenza genetica su tutte le principali neuropatie ereditarie.

Il progetto è a cura di:

STUDIO **Gianni Ugolini** Photographer gianniugolini.it

STUDIO **Laura Moretti** Designer della comunicazione lauramoretti.com

con **Giuliano Doccio** copy writer