



PICCOLO GRANDE GUERRIERO ONLUS

Via A. Visetti 10 10017 Montanaro (TO)
TEL. *omissis* *omissis*
Piccolograndeguerriero2014@gmail.com
C.F. 91034150010

omissis è un dolcissimo bimbo di 9 anni, nato il 22 febbraio 2014 per illuminare la vita della sua mamma e del suo papà.

Solo pochi anni dopo, nel 2017, l'esito di una risonanza da parte del Besta di Milano ha offuscato questa "luce", poiché dopo un lunghissimo calvario, fatto di visite e analisi, è stata diagnosticata una rarissima forma di leucodistrofia degenerativa senza cura, la PMLD (Pelizaeus Merzbacher like, correlato al gene GJC2).

Questa malattia ipomielinizzante, di origine genetica, provoca disturbi neurologici di vario genere causati da anomalie della sostanza bianca, ossia la mielina, che non si riproduce e provoca danni ai nervi nel cervello e nel midollo. I sintomi più evidenti sono tono muscolare debole (ipotono), movimenti involontari degli occhi (nistagmo), ipovisione, problemi gastrointestinali e un ritardo nello sviluppo delle capacità motorie e del linguaggio. E' una malattia progressiva per quale ad oggi non esiste cura, ma solo terapie di sostegno per cercare di contenere gli effetti.

Simone è costretto ad affrontare spesso viaggi per effettuare la fisioterapia e visite di controllo (nello specifico presso il Buzzi di Milano per i controlli di routine, a Pavia per la riabilitazione visiva ed in Veneto per praticare la fisioterapia con il metodo Feldenkrais), nonostante ciò non ha mai perso la voglia di imparare e lavora con costanza per non perdere i progressi acquisiti negli anni.

Crescendo purtroppo le difficoltà legate agli effetti della malattia sono aumentate e ad oggi Simone fa molta fatica anche a compiere gesti che tempo fa erano quasi naturali (gattinare, sollevarsi sul divano) e ha difficoltà nel linguaggio, per la quale spesso neanche mamma e papà riescono a comprenderlo.



PICCOLO GRANDE GUERRIERO ONLUS

Via A. Visetti 10 10017 Montanaro (TO)
TEL. [omissis] [omissis]
Piccolograndeguerriero2014@gmail.com
C.F. 91034150010

Dopo la diagnosi, i genitori si mettono alla disperata ricerca di un progetto che possa dare una speranza di cura per il piccolo Simone, trovando una pubblicazione del 2017 del Prof. Kleopas che dirige l'Istituto di Neurologia e Genetica di Nicosia, a Cipro.

Contattato e informato dell'esistenza di Simone, il Prof Kleopas si rende disponibile a riprendere la ricerca interrotta per mancanza di fondi (ELA Europa aveva precedentemente finanziato 2 anni).

Così da questa difficile realtà, la forza e la volontà dei genitori Alessandro Desiato e Katia Bruni nel trovare una cura, li ha portati a fondare nel 2019 l'Associazione Piccolo Grande Guerriero Onlus, che ha come obiettivo quello di raccogliere fondi per finanziare la ricerca.

Di pari passo i genitori hanno effettuato delle ricerche per capire se nel mondo esistessero altri bimbi con la stessa patologia e pur scoprendo che siano pochissimi, entrano in contatto con la PMD FOUNDATION americana, tramite [omissis], mamma di [omissis], bimba speciale come [omissis], che vive a Houston in Texas e con la mamma del piccolo [omissis], [omissis], che vive in Polonia.

Il Piccolo Grande Guerriero Onlus diventa quindi una grande famiglia che permette nel tempo di conoscere tanti volontari che ogni giorno ci supportano e ci aiutano a creare eventi solidali, mettendo in atto tante iniziative benefiche.

C'è chi cuce oggetti in stoffa, chi crea con il legno dei manufatti, chi realizza cestini in corda, chi gioca con vecchi vinili, chi crea bigiotteria da esporre a fiere e mercatini.

Inoltre ci "buttiamo" in nuovi progetti, creando bomboniere solidali, ma anche per la Pasqua e il Natale.



Grazie al buon cuore delle persone, cominciamo a raccogliere fondi, ma il supporto dei volontari aumenta e con esso anche le idee e le proposte:

- Con la Fondazione Specchio dei Tempi nell'agosto del 2020, programmiamo una campagna di raccolta fondi che ci permetterà di finanziare i primi 18 mesi di ricerca.
- In collaborazione con Casa Giglio, nel luglio del 2021 viene promossa un'altra raccolta denominata "Tutti insieme per **omissis**", organizzando serate di apericene solidali e con vendite all'asta sia di opere d'arte di artisti del territorio, che della maglia della Juventus di Claudio Marchisio, donataci da lui.
- Con il supporto di due runner, nel settembre 2021 a Montanaro viene organizzata la prima edizione della "corriAMO x **omissis**", una manifestazione sportiva non competitiva patrocinata dal Comune di Montanaro e dalla Regione Piemonte. Un evento che accoglie un gran numero di partecipanti e che unisce, in una giornata all'insegna della solidarietà, persone provenienti da zone diverse. Un grande successo che abbiamo ripetuto nel settembre del 2022 aggiungendo intrattenimenti per grandi e piccini come ludobus, gonfiabile, truccabimbi, pompieropoli, dimostrazioni di arti marziali e volley tenute da associazioni che collaborano con noi, ecc; sempre con il contributo da parte del comune montanarese per la buona realizzazione dello stesso.

Nel 2023 in forza di un giovane artista emergente del mondo rap, organizzeremo la prima edizione di un festival musicale "ALTA VOCE MUSIC FEST", un titolo forte perché possa dare una "VOCE IMPONENTE" su temi rilevanti come le disabilità, la ricerca scientifica e per sensibilizzare vecchie e soprattutto nuove generazioni, attraverso la musica.

L'evento sarà pubblicizzato attraverso diversi canali dai social ai comunicati stampa su varie testate giornalistiche. Di seguito una presentazione più dettagliata dell'evento:

Lo scopo del Festival.

E' un *festival musicale a scopo benefico* che si svolgerà il 10 giugno 2023 a Chivasso.



L'intero ricavato verrà devoluto all'*Associazione Piccolo Grande Guerriero* per finanziare la ricerca sulla PMLD, una grave malattia neurodegenerativa senza una cura, sensibilizzando così i presenti su temi importanti, lanciando messaggi di solidarietà.

Associazione Piccolo Grande Guerriero

GUERRIERO

PICCOLO GRANDE



Associazione malattia PMLD

Il piccolo omissis è affetto dalla nascita da una rarissima forma di leucodistrofia, la PMLD (pelizaeus-merzbacher like) correlato al gene GJC2, una grave malattia neurodegenerativa senza una cura. Ad oggi per le informazioni che abbiamo, omissis è l'unico caso in Italia, una ventina in tutto il mondo. Questi bambini sono costretti a vivere nell'ombra di una malattia troppo rara per avere il diritto che qualcuno si interessi a loro, perché la realtà è che la ricerca viene finanziata per cercare terapie che possono curare fasce più ampie di malati. Abbiamo voluto con tutte le nostre forze fondare L'Associazione Piccolo Grande Guerriero per far ripartire l'unica ricerca scientifica trovata all'estero dopo anni di indagini, sospesa precedentemente per mancanza di fondi e con l'aiuto di tante persone abbiamo raggiunto il nostro primo traguardo. La strada è ancora lunga ma siamo pieni di speranza, quella speranza che ci permette di continuare a combattere per riuscire a trovare un giorno una cura per Simone e per tutti gli altri bambini affetti da PMLD.

Sede:
Via Agostino Visetti 10
10017 Montanaro (TO)
Tel. omissis (mamma)
Tel. omissis (papà)
CF: 91034150010
piccolograndeguerriero2014@gmail.com
www.piccolograndeguerriero.it
www.pmlid-italia.org

**Dona il tuo
5x1000**

INSERENDO IL
CODICE FISCALE

CF: 91034150010
nella casella "Sostegno del volontariato"

Dona attraverso

IBAN:
IT51C0200831039000106120939



Piccolo Grande Guerriero -
Associazione Malattia PMLD
piccolograndeguerriero.pmlid

Dettagli sullo svolgimento

ALTA VOCE MUSIC FEST si svolgerà nell'arco di una giornata, dal primo pomeriggio (ore 15/16 circa) fino alla notte (l'una circa) in piazza Carlo Alberto Della Chiesa, con il Patrocinio del



Comune di Chivasso, Città Metropolitana di Torino, CCIAA di Torino, Consiglio Regionale del Piemonte e Regione Piemonte, collaborerà anche Lega Ambiente.

Per parteciparvi sarà necessario l'acquisto del biglietto al costo da definire.

La nostra proposta musicale

L'evento vedrà un alternarsi d'artisti emergenti del territorio e non e di artisti 'headliner' già noti.

Nella prima parte di festival sarà presentata una selezione musicale trasversale, con artisti dalle sfumature pop che possano essere apprezzati anche da un pubblico adulto; nella seconda parte di festival presenteremo le performance di artisti legati al mondo urban / rap intervallati da momenti di Dj Set, coinvolgendo così i giovanissimi.

Una prima bozza della line-up- da definire

- Headliner *Dime, Greg Willen, Mattak, Shade, Tredici Pietro, Cosmo.*
- Artisti emergenti: *Tera, Cleo, Halba & Foldino, Lanz Khan, Jangy Leon, Sami River, Adriana Iè, Diamod Ferg, Stev-n & Milo*

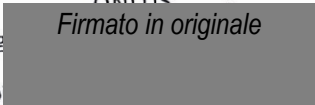


Partner

Diversi media partner che ci supporteranno a livello nazionale quali i giornali **Oggi e Famiglia Cristiana** e altri come la **rivista musicale Rokit, Radio GRP** ed i giornali locali **La Voce e Quotidiano Piemontese.**

Oltre a *Pure Vibez e Savage Party* che ci daranno una mano a titolo gratuito per permettere la buona riuscita dell'evento, l'idea è quella di coinvolgere le attività locali come sponsor tecnici per il fornimento di servizi.

PICCOLO GRANDE GUERRIERO

ONLUS

Via Ag  
E-mail: p  com
C.F. 91034150010