



CiclyngForLife nasce nel 2016 dall'idea di un gruppo di ragazzi, amici e amanti del ciclismo, circa una trentina, con l'intento di sensibilizzare il pubblico su una malattia rara denominata SMA (Atrofia Muscolare Spinale).

Grazie all'autofinanziamento e all'aiuto di alcuni sponsor parteciperemo a varie manifestazioni, ciclistiche e podistiche, tra cui alla 12 ore di Portogruaro, alla Gran Fondo del Prosecco Cycling con lo scopo di aiutare i bambini affetti da SMA ed in particolare il piccolo Carlo di 2 anni figlio di Alessandro e Lucia Fanton residenti a Martellago (VE) che alla vigilia di Natale del 2014 (26/11/2014) gli è stata diagnosticata la Spinal Muscular Atrophy, nell'acronimo inglese.

L'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) è un termine che indica un gruppo di malattie neuromuscolari ereditarie rare che colpiscono particolari cellule nervose chiamate motoneuroni, destinate al controllo dei movimenti dei muscoli volontari ed al normale funzionamento degli stessi.

Ha un quadro clinico molto simile alla più famosa SLA ma colpisce in età pediatrica. Quando abbiamo saputo che Carlo, il figlio di un nostro carissimo amico, era affetto da questa rara malattia ci siamo subito attivati per poter dare una mano in questa battaglia a tutte le famiglie che quotidianamente affrontano. Così parlandone con altri amici è nata l'idea di creare un gruppo di sportivi che potesse sensibilizzare l'opinione pubblica sulla SMA. Il nostro obiettivo primario è di partecipare a varie manifestazioni per poter raccogliere fondi per l'assistenza ai bambini e alle famiglie colpite da questa patologia oltre a raccogliere fondi per finanziare la ricerca scientifica per promuovere nel nostro paese sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie per migliorare le condizioni di chi ne è affetto. Ma Vorrei ricordare che la SMA è tra le prime cause genetiche di morte in Italia sotto i due anni. In Italia si stima che 1 persona su 40 sia portatore sano, che 1 bambino su 6.000 nati vivi sia affetto da SMA, e, infine, che siano circa 1500- 2.000 il numero di bambini e adulti affetti da SMA.

In quasi tutti i casi la SMA provoca **l'invalidità completa** nei casi più gravi la malattia è **mortale**. Ad oggi è una malattia **incurabile**, anche se sono in corso numerosi e promettenti studi clinici che potrebbero portare presto ad una esito favorevole per i pazienti affetti.



***I NOSTRI PICCOLI CHE QUEST'ANNO ABBIAMO AVUTO L'ONORE DI
CONOSCERE ED AIUTARE***



AELE DI
MARTELLAGO



AELE DI JESOLO



S.O.S. AUTISMO
DI JESOLO



MIRKO DI TRENTO

In piu' è stato donato all'asilo di Silvelle per acquisto di un macchinario per il cibo