

# Una Vita Rara, di... corsa per sostenere la ricerca

## Monticelli



Il piccolo Davide. Con la mamma

■ 15mila euro per sostenere l'Istituto neurologico Besta di Milano e le sue ricerche nel campo delle Leucoencefalopatie ereditarie in età pediatrica. L'associazione «Una Vita Rara AHDS-MCT8 Onlus» ha scelto di investire in questo progetto i proventi delle iniziative nate nei primi mesi di attività.

La Onlus creata a Monticelli la scorsa primavera si sta contraddistinguendo, in particolare, per le belle collaborazioni con il mondo del podismo, con tanti atleti e gruppi che hanno voluto abbracciare con forza la causa. «Siamo stati aiutati da tante realtà, dagli organizzatori dei Mercatini di Natale di Ome, che ci hanno donato

i 5mila euro raccolti durante la loro manifestazione, all'Atletica Franciacorta, con la sua ultra maratona tenutasi a Provaiglio ad aprile» spiega Giorgio Boniotti, presidente dell'associazione e papà del piccolo Davide, 13 anni, affetto proprio dall'AHDS-MCT8, malattia rarissima nella quale i pazienti sono affetti da un deficit di trasporto degli ormoni tiroidei. «In questo 2017 proseguiremo in questa direzione, con un V-Run tour composto da otto gare podistiche e una di mountain bike alle quali parteciperemo con un nostro punto informativo dove potremo distribuire il materiale dell'associazione e continuare così a farci conoscere».

Per restare informati sull'associazione e le sue attività visitare la pagina Facebook AHDS-MCT8 o il sito [www.unavitarara.it](http://www.unavitarara.it). // G. MIN.