

Coro Gospel "Voci per Voi"

Il coro gospel "Voci per Voi" nasce a Melegnano nel novembre del 2000. Dal Novembre 2004 è parte integrante dell'associazione culturale "Aquarius", finalizzata alla promozione della cultura musicale e alla beneficenza.

Il coro, ad oggi composto da 20 elementi diretti da Fabio Ferrari e accompagnati al pianoforte da Massimo Bedoni, cerca di ricreare l'atmosfera delle chiese battiste statunitensi dove questo genere di preghiera blues tocca le sue vette; tutte le musiche proposte sono accompagnate dal solo suono del pianoforte.

Il coro Gospel "Voci per Voi" si è esibito nelle situazioni più varie: in moltissime chiese della provincia di Milano e Lodi, in numerosi teatri della zona e in occasione di manifestazioni di musica corale. Ma il coro non ha mai dimenticato di compiere la missione che si è imposto, ovvero di trasmettere amore per la musica, per il canto e per la preghiera.

Il repertorio del coro è costituito da brani tradizionali Gospel e Spiritual, nuovamente arrangiati. L'elemento caratterizzante del coro Voci per Voi è la voglia e l'entusiasmo dei coristi di divertirsi cantando e pregando, grazie a questo affascinante genere musicale. Nel repertorio, oltre agli eterni "tradizionali", anche liberi arrangiamenti in chiave gospel di brani contemporanei.

Le esibizioni del coro, infatti, hanno recentemente contribuito a sostenere progetti di solidarietà in collaborazione con realtà benefiche e volontaristiche della zona, come Mani Tese, il G.E.M. di Melegnano, la sezione AVIS di Melegnano, i "Fratelli Dimenticati", e gli amici dei Bambini di Chernobyl, per citare le collaborazioni più recenti.

L' **Atassia di Friedreich (AF)** è una malattia rara, ereditaria recessiva, finora ritenuta incurabile, dovuta alla deficienza di una proteina mitocondriale denominata fratassina. E' caratterizzata da una progressiva degenerazione delle funzioni neuro-motorie. Generalmente compare in età scolare manifestandosi con una progressiva disfunzione neurologica: dalla mancanza di coordinazione dei movimenti e disturbi dell'equilibrio fino alla sedia a rotelle entro 10-15 anni dal suo esordio. Le funzioni intellettive rimangono inalterate: non di rado, infatti i giovani affetti da AF concludono con successo studi a livello universitario.

Colpisce mediamente un bambino o adolescente ogni 50mila e una persona su 100 (cento) è portatore sano. Se i genitori sono entrambi portatori sani, è del 25% la probabilità di generare un figlio malato ed in virtù del carattere recessivo della trasmissione può accadere che la malattia si presenti improvvisamente in una generazione colpendo più fratelli o sorelle (cd. Salto generazionale).

Nel **2003 nasce a Torino il Comitato RUDI onlus**, fondato da Bernardo Ruggeri e Filomena D'Agostino genitori di Diego affetto da AF, da cui la sua denominazione con le iniziali **RUggeri DIego**. Divenuto punto di riferimento italiano per questa patologia, oggi il Comitato RUDI onlus conta su numerosi sostenitori che prestano la loro opera a titolo completamente gratuito e volontario.

Per rispondere all'esigenza di promuovere l'attività scientifica dei migliori ricercatori presenti sul panorama internazionale che si occupano di AF, ma anche per attirarne altri da nuovi e promettenti campi di ricerca, nel **2005** il Comitato RUDI onlus istituisce il fondo **GoFAR (Friedreich's Ataxia Research)** con il fine dichiarato di forzare il lavoro dei ricercatori verso una terapia per l'AF.

Raccogliendo questa sfida, il Comitato RUDI onlus si configura come la realtà che ha reso possibile l'instaurarsi della collaborazione tra tutte le associazioni dei pazienti in Europa e a livello mondiale per il conseguimento dell'obiettivo comune della cura dell'AF, mettendo a disposizione della comunità scientifica internazionale il fondo GoFAR.

Negli ultimi due anni grazie anche al contributo di GoFAR si è verificato un rapido avanzamento della ricerca scientifica. GoFAR ha provveduto ad un ingente finanziamento rivolto soprattutto all'approccio terapeutico ad oggi più promettente. Infatti studi effettuati su cellule di pazienti e modelli murini (di topo) indicano che una classe di composti conosciuta come inibitori delle istone deacetilasi (HDACi) possono incrementare la proteina carente nei pazienti AF, denominata fratassina, e ciò può condurre in tempi brevi a quella che noi speriamo possa rivelarsi un'efficace terapia per l'AF, potenzialmente capace di modificare il corso di questa devastante e seria patologia.

- Nella primavera del 2007 la Compagnia farmaceutica americana Repligen ha acquistato la licenza commerciale esclusiva dallo Scripps Research Institute (CA- USA) per lo sviluppo di questa classe di composti identificati per la prima volta dal Prof J. Gottesfeld presso lo Scripps e nel mese di ottobre GoFAR, ricevuto il mandato di rappresentare le associazioni dei pazienti in Europa, ha partecipato ad un incontro organizzato dalla casa farmaceutica Repligen con i ricercatori impegnati allo sviluppo del farmaco a Washington D.C . GoFAR si è impegnata a sostenere ed incentivare tale fase della ricerca scientifica per il rapido avanzamento della medesima verso la sperimentazione clinica sui pazienti. Infatti, attualmente la Repligen si sta occupando dell'identificazione del composto appartenente alla famiglia delle HDACi più idoneo all'uso prolungato sui pazienti. Il nuovo approccio è rivolto ad aumentare la proteina fratassina diminuita a causa della ridotta espressione genica nei pazienti Friedreich.

- Nel febbraio del 2008 è stato siglato un accordo tra GoFAR e Repligen per lo sviluppo di Biomarker per l' uso degli inibitori delle HDAC nell'AF quali strumenti di aiuto per la valutazione degli effetti del farmaco nell'uomo.

- Nel settembre 2008 GoFAR ha istituito il Registro di pazienti con che risponde alla necessità di colmare la lacuna oggi esistente di un censimento degli individui con Atassia di Friedreich che risiedono prevalentemente nella nostra nazione, allo scopo di velocizzare il processo di attivazione degli approcci terapeutici di potenziale efficacia, individuati dalla comunità scientifica internazionale.

- Nel febbraio 2009 la Repligen ha attivato presso l' agenzia regolatoria dei farmaci statunitense (FDA) la procedura per la richiesta di autorizzazione all' avvio della sperimentazione clinica sull'uomo.

Per finanziare la ricerca scientifica il Comitato RUDI ONLUS si è fatto promotore della Campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi GoFAR dall' acronimo: **Andiamo lontano!**

E' possibile sostenere il fondo GoFAR effettuando donazioni tramite:

1. **bonifico bancario** intestato a Comitato RUDI ONLUS - GoFAR Unicredit Banca Via D'Ovidio, 5 10129 TORINO Conto corrente n. 0000 4028 7283 ABI 02008 CAB 01160 IBAN IT/27/A/02008/01160/000040287283. Per l'estero: SWIFT UNCRITB1AG0
2. **bonifico postale** a Comitato RUDI ONLUS - causale: GoFAR - c/c IT44A0760101000000063539662
3. **carta di credito** collegandosi al link www.fapetition.org/donation_ita.html
4. per l'anno 2010, destinazione del 5x1000 in sede di denuncia dei redditi - 730, UNICO, CUD - a favore del COMITATO RUDI ONLUS per GOFAR: c.f. 97638210019 - riquadro "ONLUS,...".



gofar

COMITATO RUDI - ONLUS
www.fagofar.org



Coro Gospel
VOCI *per* VOI

Programma

- ♫ ONE BIG FAMILY (KEITH MONTCRIEF)
- ♫ EVERY TIME I FEEL THE SPIRIT (TRADITIONAL)
- ♫ GOING UP YOUNDER (TRADITIONAL)
- ♫ TOTAL PRAISE (RICHARD SMALLWOOD)
- ♫ YOU'VE GOT A FRIEND (CAROLE KING)
- ♫ NEVER ALONE
- ♫ OLD TIME RELIGION – SWING LOW
- ♫ HALLELUYA
- ♫ THE ROSE
- ♫ SILENT NIGHT
- ♫ SEASONS OF LOVE (DAL NUSICAL RENT)
- ♫ MLK (U2)

BIS

- ♫ KUMBAYA
- ♫ HAPPY DAY (TRADITIONAL)