

Una 'Dansa gegant' contra la distròfia de Duchenne

■ The Classical Ballet School, la Fal·lera Gironina i l'Esbart Fontcoberta s'uneixen en un espectacle per recaptar fons
■ Es presentarà dissabte al Municipal, en tres funcions

Redacció
GIRONA

La coreògrafa i ballarina Maria Elvira Buck-Gili, directora i fundadora de The Classical Ballet School, i la colla gegantera Fal·lera Gironina s'han aliat per recaptar fons a favor de la investigació sobre la distròfia muscular de Duchenne, una rara malaltia degenerativa que afecta 150 nens a tot Catalunya, entre ells dos bessons gironins, amb la producció de l'espectacle *Dansa gegant*, que es presentarà aquest dissabte al Teatre Municipal de la ciutat en tres funcions, a les 12 del migdia, a les 6 de la tarda i a 1/4 de 9 del vespre. El preu de l'entrada en tots els casos és de 10 euros.

La portaveu de l'associació Duchenne Parent Project, impulsora de la iniciativa, Àngels Gómez, calcula que entre les tres funcions es posaran a la venda un total de 1.500 entrades, que confia que serveixen per continuar treballant en la investiga-

La data

31.05.15

és el dia que es presenta l'espectacle al Municipal, en tres funcions: a les 12 h, a les 18 h i a les 20.15 h (10 euros).

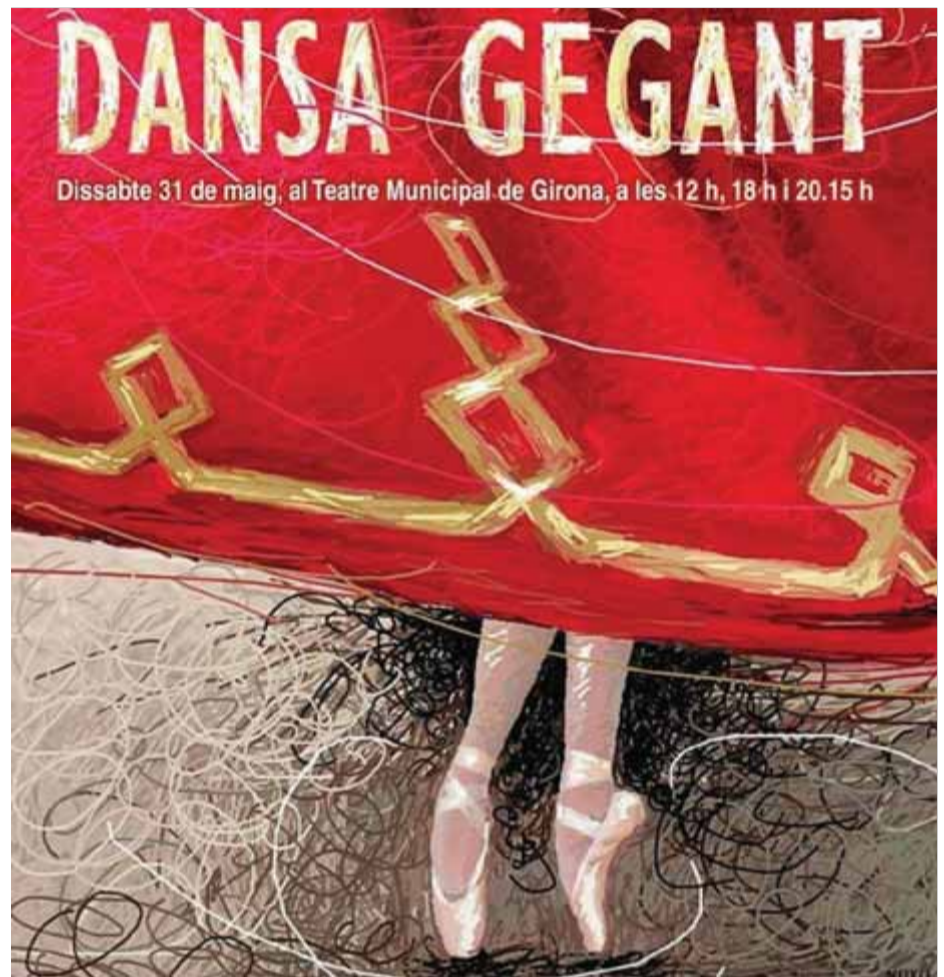
La xifra

150

és el nombre de nens que es calcula que pateixen la malaltia a tot Catalunya, entre ells dos bessons de Bonmatí.

ció d'una malaltia d'origen genètic especialment severa i que es manifesta des de la infància. Especificament, la iniciativa també serveix per donar suport a Gerard i Marc Labrada, dos germans bessons de Bonmatí a qui fa dos anys van detectar els símptomes de l'atròfia muscular de Duchenne.

A *Dansa gegant*, en la qual participaran una cinquantena de ballarins de l'escola de dansa i els membres de la Fal·lera, també hi col·labora l'esbart Fontcoberta, el tenor Jordi Molina i el cantautor Lluís Llach, que ha cedit el permís per reproduir a l'escenari els temes del seu disc *Verges 50*, que serveix de fil conductor. Concebut com un espectacle per a tota la família, és una proposta innovadora que fusiona el ballet clàssic i la dansa tradicional en una història que planteja un viatge a les arrels tot transportant els ballarins i els elements del costumari català als anys cinquanta a través de les tradicions populars i enmig de gegants, capgrossos i bastoners, encapçalats per l'àliga. Una festa per als sentits, plena de color, ritme i moviment, en la qual col·labora també la Colla Gegantera de Cassà de la Selva, l'equip tècnic del Teatre Municipal, l'Ajuntament, la Diputació i la Generalitat. ■



El cartell de l'espectacle benèfic que es presenta dissabte a Girona ■ EL PUNT AVUI

Quan l'esperança de vida acaba als trenta anys

La distròfia muscular de Duchenne (DMD), descrita per primera vegada pel neuròleg francès Guillaume Benjamin Amand Duchenne el 1861, és una malaltia genètica poc freqüent en termes estadístics, cosa que inhibeix la indústria de dedicar-hi recursos, però d'extrema gravetat i d'un impacte desolador en les famílies. La provoca l'alteració d'un gen del cromosoma X que modifica de manera anormal la proteïna de la distròfia, i excepte en casos rars afecta només els nens. Els primers indicis es manifesten en bebès, amb retards en la capacitat per mantenir-se asseguts o per aprendre a caminar, dels quals els pares

no solen sospitar, i més endavant, amb una tendència a caure més del compte i dificultats per incorporar-se. Un dels senyals més visibles és l'engrandiment del panxell de la cama per l'acumulació de greixos en el múscul. El desenvolupament de la malaltia varia d'un nen a l'altre, i a vegades no es detecta fins als cinc anys, com va passar amb els germans Gerard i Marc.

El curs de la distròfia acaba aconsellant l'ús d'aparells d'ortopèdics per prolongar la capacitat de caminar dels nens, tot i que en acostar-se als dotze anys molt sovint ja necessiten cadira de rodes. Pel fet que la degeneració muscular acaba afectant el

cor i els pulmons, els investigadors calculen que l'esperança de vida d'aquests pacients no sol superar els trenta anys. Associacions com la Duchenne Parent Project treballen per impulsar la investigació sobre nous tractaments que permetin prevenir la malaltia i guarir-la en el futur, i per promoure mentrestant remeis pal·liatius que millorin la qualitat de vida dels pacients. El febrer passat, l'associació ja va organitzar a La Mercè un altre concert benèfic, i la seva portaveu, Àngels Gómez, va entrevistar-se amb el president de la Generalitat, Artur Mas, aprofitant la seva visita per inaugurar Temps de Flors.

Piano i sarsuela en el 10è festival solidari Art i Altruisme

Xavier Castellón
GIRONA

El pianista italià Massimo Folliero (Novara, 1973) actuarà aquest vespre a l'auditori Viader de la Casa de Cultura (20 h), en el marc del X Festival Solidari de Música de Girona Art i Altruisme, en benefici de

l'associació de malalts reals Amarg. El festival va començar dijous passat al mateix escenari amb un concert de Mariona Sarsquella (piano) i Gabriel Mateu (trombó).

El festival Art i Altruisme es tancarà diumenge al Teatre Municipal de Girona, amb la sarsuela *Cançó*



Massimo Folliero actuarà aquesta tarda a la Casa de Cultura de Girona ■ ARXIU

d'amor i de guerra, de Rafael Martínez Valls (18 h, 10 euros), amb els solistes Carmina Daban, Josep Fuster, Joan de Manel Rimbau, Aida Rodríguez i Jordi Mas. Amb la direcció escènica de Roser Batalla i la direcció musical de Pilar Sanz, en aquest muntatge de la gran sarsuela catalana per excel·lència també hi intervenen la coral i la colla sardanista Aires Gironins del GEiEG. Les entrades anticipades es poden comprar a la seu d'Amarg (carrer Barcelona, 23) i al centre de diàlisi de la Clínica Girona. ■

Toni Beiro, en acústic a l'Espai Gironès

X.C.
SALT

Toni Beiro oferirà aquesta tarda una actuació acústica i gratuïta a l'Espai Gironès de Salt, dins del cicle *Unplugged* del festival Espai d'Art (19 h). El cantautor olotí presentarà en aquest concert el seu quart disc en una dècada de trajectòria en solitari, *Els grans herois* (Satélite

K, 2013), que és també el seu debut discogràfic íntegrament en català. "Rock, soul i blues amb aires del sud" és el lema que defineix aquest músic indomable.

El festival Espai d'Art continuarà demà a l'Espai Gironès amb l'obra de teatre per a nadons *Osset meu* (18 h) i dissabte, amb la dansa de Flamenco Quindalé (19 h). ■