

Pagina stampata da ConfiniOnline.it, sezione: **Rassegna stampa**

Stampa la pagina | Chiudi la finestra

## **Cresce ancora l'attenzione su Facebook contro la distrofia di Duchenne**

20/01/2010

Roma, 20 gennaio 2010 – Non si ferma l'adesione a quella che è diventata una vera e propria gara di solidarietà nata intorno a Fabio e Eliana Amanti che, attraverso la rete, hanno lanciato un appello per riuscire a trovare i fondi necessari a finanziare un progetto di ricerca specifico per le mutazioni genetiche meno frequenti. Una richiesta d'aiuto, accolta sin dall'inizio, dalla scrittrice Cinzia Lacalamita, Gianmarco Tognazzi, Luca Ward, Franco Bompreszi, Silvia Tortora che, oggi, si è trasformata nella concreta possibilità di avviare nuovi studi. L'impegno di Cinzia Lacalamita è diventato anche il libro, Daniele - Storia di un bambino che spera (ed. Aliberti), uscito in libreria nelle scorse settimane e che oggi è già alla sua seconda ristampa. "Grazie soprattutto all'impegno di Cinzia Lacalamita, – racconta Fabio Amanti – quella che era solo una speranza, in brevissimo tempo è diventata una realtà. A dicembre il comitato scientifico di Parent Project Onlus ha cominciato a valutare alcuni programmi di ricerca, l'iter è di circa sei mesi quindi già nei prossimi mesi si potrà cominciare a lavorare in modo specifico sulle mutazioni rare." Il Fondo Daniele Amanti, istituito presso Parent Project Onlus, nasce con lo scopo di finanziare un programma di ricerca che individui un approccio terapeutico per le mutazioni più rare. La distrofia di Duchenne e Becker, infatti, non dipende da una sola mutazione, e questo è il motivo che cinque anni fa ha spinto l'associazione a lavorare sulle diagnosi genetiche dei ragazzi ed a costruire il primo Registro Pazienti DMD/DMB. "A metà febbraio parteciperemo alla Conferenza Internazionale di Parent Project Onlus dove interverranno ricercatori e specialisti di fama mondiale. Per noi – conclude il papà - sarà la prima occasione per incontrare coloro che, da anni sono al fianco delle famiglie per sconfiggere questa malattia e, forse, anche per conoscere chi, insieme a noi, lavorerà anche per Daniele." La distrofia muscolare di Duchenne è una malattia genetica rara, la forma più grave delle distrofie muscolari che si manifesta in età pediatrica e porta alla progressiva ma inesorabile perdita della forza muscolare. Colpisce quasi esclusivamente i maschi – 1 su 3500 – e si stima che in Italia ci siano circa 5.000 persone affette dalla patologia. Attualmente non esiste una cura specifica ma il trattamento di una equipe multidisciplinare e la stretta collaborazione realizzata con le famiglie consente di migliorare notevolmente le condizioni cliniche generali e raddoppiare le aspettative di vita. Parent Project Onlus, è un progetto di genitori che nasce nel 1996 per sconfiggere la distrofia muscolare di Duchenne/Becker attraverso il finanziamento diretto della ricerca scientifica e il sostegno rivolto alle famiglie coinvolte dalla malattia. Dal 2002, grazie al Centro Ascolto Duchenne, finanziato dall'ISMA (Istituti Santa Maria in Aquiro di Roma), l'associazione ha attivato un servizio gratuito dedicato a tutta la Comunità Duchenne che fornisce informazioni dedicate ai familiari e a tutti gli specialisti interessati all'approfondimento. Per contribuire con una donazione al Fondo Daniele Amanti: C/C Postale n. 94255007 (Intestato a Parent Project Onlus - causale: Fondo Daniele Amanti) C/C Bancario Banca di Credito Cooperativo di Roma, IBAN: IT

38V0832703219000000 005775 (Intestato a Parent Project Onlus - Causale: Fondo Daniele Amanti) Maggiori informazioni sul sito di Parent Project Onlus [www.parentproject.it](http://www.parentproject.it) o sul sito del Fondo [www.danieleamanti.it](http://www.danieleamanti.it) Ufficio stampa Parent Project Onlus Stefania Collet - Tel. 06 66.18.28.11 - 349 5737747 - [ufficiostampa@parentproject.org](mailto:ufficiostampa@parentproject.org) Francesca Bottello - Tel. 06 66.18.28.11 - [press@parentproject.org](mailto:press@parentproject.org)