



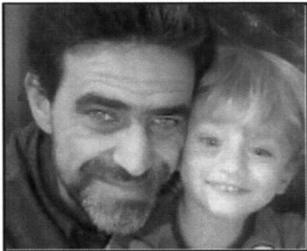
Il Contact Center integrato per la disabilità

Stampa della sezione: Home , CANALI TEMATICI, Associazioni, Il punto, Da un appello sul web a un programma di ricerca: la storia del piccolo Daniele

Il punto

Da un appello sul web a un programma di ricerca: la storia del piccolo Daniele

Primi risultati per la mobilitazione a favore del bambino colpito da distrofia muscolare di Duchenne e Becker: dopo l'appello dei genitori e l'uscita di un libro, 350 mila euro disponibili per la ricerca. E Parent Project istituisce il Fondo Daniele Amant



ROMA - Un bambino, una malattia, un libro, una pagina su Facebook e oltre 350mila euro per un programma di ricerca. Sono i numeri che raccontano la storia del piccolo Daniele Amanti, tre anni il prossimo 29 gennaio, colpito da distrofia muscolare di Duchenne e Becker, una malattia genetica rara che si manifesta in età pediatrica e porta alla progressiva ma inesorabile perdita della forza muscolare. Sulla sua vicenda, che sul social network è seguita da oltre 21mila iscritti, è in corso una significativa mobilitazione, che ha preso il via quando i genitori Fabio e Eliana hanno lanciato attraverso la rete 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 che è stata subito accolta dalla scrittrice Cinzia Lacalamita, che ne ha fatto un 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. Con lei anche altri personaggi come Gianmarco Tognazzi, Luca Ward, Franco Bompreszi, Silvia Tortora, per un impegno e un passaparola che si è trasformato nella concreta possibilità di avviare nuovi studi. La somma finora raccolta è di 354.780 euro.

"Quella che era solo una speranza - racconta Fabio Amanti - in brevissimo tempo, grazie soprattutto all'impegno di Cinzia Lacalamita, 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". 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.

Parent Project ha istituito il Fondo Daniele Amanti, per 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. "A metà febbraio - racconta il padre - parteciperemo alla Conferenza Internazionale di Parent Project Onlus dove intervengono ricercatori e specialisti di fama mondiale: per noi 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 colpisce quasi esclusivamente i maschi - uno su 3500 - e si stima che in Italia ci siano circa 5mila persone affette dalla patologia. Attualmente non esiste una cura specifica ma il trattamento di una équipe multidisciplinare e la stretta collaborazione realizzata con le famiglie consente di migliorare notevolmente le condizioni cliniche generali e raddoppiare le aspettative di vita. La storia di Daniele Amanti è stata affrontata, alcuni giorni fa, anche nel corso del programma "Racconti di vita", di Giovanni Anversa, su Rai3: questo il link per rivedere la puntata su

YouTube: <http://www.youtube.com/watch?v=rCBNwfKOivU>.
(21 gennaio 2010)

Il Contact Center Integrato SuperAbile di informazione e consulenza per la disabilità è un progetto INAIL - Istituto Nazionale Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro - P.I. 00968951004