

### Raccolta fondi per la distrofia muscolare di Duchenne

# “Insieme per Daniele”

VITERBO - Gara di solidarietà per il piccolo Daniele affetto da una forma rara di distrofia muscolare detta di Duchenne e Becker. Il 31 gennaio la famiglia Orsolini, da sempre impegnata nelle problematiche sociali, organizza presso la sua sede di Vignanello, una giornata di raccolta fondi che prevede una manifestazione di spinning, un pranzo solidale e un'esposizione di mobili e oggetti per la casa, per aiutare Daniele. Supporta questa manifestazione la Parent Project, associazione benefica che segue dal '96 i bambini affetti da questa malattia. "L'associazione è nata quando io e mia moglie scoprimmo che nostro figlio era affetto da distrofia muscolare - afferma Filippo Buccella, presidente della Parent Project -. Dalle analisi del sangue alterate siamo risaliti alla patologia e siamo precipitati in un pozzo senza fondo perché ci avevano detto che le aspettative di vita erano praticamente nulle". Si tratta, infatti, di una malattia che lentamente porta alla perdita della forza muscolare e non esiste ancora una cura specifica ma solo il trattamento in equipe e la stretta collaborazione con le famiglie. "Con l'associazione siamo riusciti a sostenere la ricerca, grazie alla quale, oggi si può garantire un'aspettativa di vita raddoppiata alle persone colpite dalla Duchenne - continua Buccella -. La distro-



**Filippo Buccella** Presidente di Parent Project

fia muscolare è una malattia genetica, anche se un caso su tre è un nuovo caso e fino a che non si fanno degli esami specifici non si riconosce la sua presenza. In una prima fase infatti i bambini sembrano sani. Con la ricerca siamo riusciti ad allungare l'aspettativa di vita di almeno dieci-quindici anni ma ancora molto c'è da fare". Sono circa 2000 le persone in Italia affette dal morbo di Duchenne. "A Viterbo le famiglie che ci hanno contattato sono circa 6 anche se pensiamo che siano molte di più - sottolinea Buc-

cella -. Per questa patologia è fondamentale la ricerca. Solo da poco sono iniziate le prime sperimentazioni sull'uomo e si stanno attivando tre filoni di ricerche: la biologia molecolare, i farmaci antinfiammatori ed infine le cellule staminali. L'importante è che le famiglie si mettano in contatto con noi fin da subito, perché se la malattia viene presa in tempo si possono ottenere dei risultati migliori". Si può contattare l'associazione al numero verde:800943333 o tramite e-mail [centroascolto@parenproject.org](mailto:centroascolto@parenproject.org).