



Messina tra le città protagoniste della Campagna Mondiale contro la distrofia di Duchenne

Cassandra De Rosa al Teatro Vittorio Emanuele, il prossimo 22 febbraio alle ore 20.30, per un concerto benefico dedicato alla Campagna "Insieme X fermare la Duchenne" di Parent Project Onlus.

08/02/10 - Anche Messina ospiterà la Campagna "Insieme X fermare la Duchenne" che Parent Project Onlus organizza per sensibilizzare l'opinione pubblica e raccogliere fondi che andranno a finanziare la ricerca scientifica e i programmi d'assistenza indispensabili per garantire a tutti i ragazzi, e alle loro famiglie, una qualità della vita adeguata.

Durante il Concerto di Cassandra De Rosa, realizzato con il Patrocinio del Comune di Messina e della IV Circoscrizione, si esibiranno gli allievi della Scuola di Ballo D&D. Per i biglietti ci si può rivolgere alla tabaccheria in Via Santa Cecilia, 70 di Patrizia Giardina (info line 3476247070 - 3804394223).

Ad aprire la Campagna "Insieme X fermare la duchenne", che avrà luogo dal 13 febbraio al 13 marzo, sarà la Conferenza Internazionale "La distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Il gene e la cura" che si terrà a Roma, il 13 e 14 febbraio e alla quale parteciperanno ricercatori e specialisti di fama mondiale per informare le famiglie sugli importanti sviluppi ottenuti dalla sperimentazione sull'uomo. Tra gli altri eventi dedicati a Parent Project Onlus: il concerto del Gruppo "Dolce Consort" il 6 febbraio, a Villa Cappello di Cartigliano (VI); il Festival "Rock per la ricerca" il 10 febbraio all'Alpheus di Roma; l'evento per le scuole "Parliamo di Duchenne" il 22 febbraio al Palazzetto dello Sport di Altamura e il 25 febbraio a Gravina di Puglia.

Per trovare tutte le informazioni sugli eventi della Campagna "Insieme X fermare la Duchenne" basta visitare il sito www.fermareladuchenne.org e il sito di Parent Project Onlus www.parentproject.it

Se si vuole diventare sostenitore della Comunità Duchenne, insieme a Tiziana Foschi, Luca Ward, Gian Marco Tognazzi, Cinzia Lacalamita, Roberta Capua e tantissimi altri, basta entrare nel sito della Campagna www.fermareladuchenne.org dove si può pubblicare una foto con il cartello-messaggio (che si può scaricare dalla pagina PARTECIPA). Sempre attraverso il sito c'è la possibilità di invitare gli amici a sostenere e diffondere il messaggio, aderire alla causa nei social network ma anche contribuire alla raccolta fondi organizzando iniziative di sensibilizzazione, partecipando agli eventi, acquistando i magnifici gadget o effettuando una donazione.

La distrofia Muscolare di Duchenne e Becker è malattia genetica degenerativa, la forma più

grave tra le distrofie muscolari diffusa nei bambini perché si manifesta già intorno ai 2 - 3 anni di vita ed è dovuta all'assenza di una proteina detta Distrofina. La conseguenza clinica è una progressiva diminuzione della forza muscolare con conseguente perdita delle abilità motorie. Questa patologia rara colpisce con un rischio statistico del 50% e viene trasmessa da donne sane portatrici del gene affetto. Di tutti i casi il 30% non è ereditario ma dovuto ad una nuova mutazione. Attualmente, per questa patologia, non esiste una cura ma un trattamento da parte di una equipe multidisciplinare che permette di migliorare le condizioni generali e raddoppiare le aspettative di vita.

Parent Project Onlus, attiva in Italia dal 1996, lavora per accelerare il raggiungimento di una terapia e insieme garantire e diffondere le migliori opportunità di trattamento necessarie a far crescere la qualità della vita a tutti coloro che sono interessati dalla grave malattia rara. Per sostenere le famiglie ha organizzato il Centro Ascolto Duchenne una rete di professionisti che dal 2002 seguono le oltre 500 famiglie iscritte all'associazione; il progetto diagnostico "Una diagnosi per tutti" che dal 2005 ha consentito a circa il 95% dei ragazzi dell'associazione di ricevere la diagnosi genetica; il Registro Pazienti DMD/DMB, il primo registro genetico italiano che dal 2009 consente agli esperti di studiare lo sviluppo epidemiologico della patologia e ai pazienti di accedere ai trial di sperimentazione. L'associazione è fondatrice della federazione internazionale UPPMD (United Parent Projects for Muscular Dystrophies), un'Organizzazione diffusa in tutto il mondo.

Per sostenere le attività di Parent Project Onlus con una donazione:

C/C postale 94255007 - Causale: Campagna Insieme X fermare la Duchenne – febbraio 2010
BCC Ag. 19 di Roma IBAN IT 38 V 08327 03219 000000005775 - Causale: Campagna Insieme X fermare la Duchenne – febbraio 2010

Ufficio stampa Parent Project Onlus

Stefania Collet – 349 5737747 - ufficiostampa@parentproject.org

Francesca Bottello - 06 66182811 - press@parentproject.org

TESTO PUBBLICATO DA
Stefania Collet
di Parent Project Onlus

(Fonte notizia: Parent Project Onlus)

Notizia stampata da **Comunicati-Stampa.net**. Per l'indice delle notizie aggiornate collegati a www.comunicati-stampa.net
