



lunedì 8 febbraio 2010

## Messina contro la distrofia di Duchenne e Becher

Messina, febbraio 2010 – **Dal 13 febbraio al 13 marzo, l'associazione di genitori che combatte contro la grave distrofia, organizza la Campagna "Insieme X fermare la Duchenne"** per sensibilizzare l'opinione pubblica e raccogliere fondi che andranno a finanziare 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**, che ha ricevuto il **Patrocinio del Comune di Messina e**

della **IV Circoscrizione**, si esibiranno **gli allievi della Scuola di Ballo D&D e quattro Artisti Messinesi, Vincenza Di Vita, Carla Andaloro, Pippo Mafali e Gianluca Rando.**

Presenteranno la serata **Natale Munao', Elisa Giganti e Giorgio Grasso.**

Per info biglietti (info line 3476247070 – 3804394223).

Ad aprire la Campagna "Insieme X fermare la Duchenne", sarà la **Conferenza Internazionale "Ricerca e sperimentazioni cliniche per la distrofia muscolare di Duchenne e Becker"** 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.

Questi gli altri eventi dedicati a Parent Project Onlus, nel resto d'Italia: 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.parentproject.it](http://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](http://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

**Stampa**