



ALLA RICERCA DEL FARMACO CHE RIGENERA I MUSCOLI



Alcuni bambini affetti da **distrofia muscolare** di Duchenne durante un workshop d'arte

Colpisce solo i maschi, che già a 2-3 anni di vita, iniziano a perdere forza muscolare:

prima nelle gambe e nel dorso, per cui camminano con difficoltà, poi nei muscoli che assicurano l'equilibrio, per cui cadono spesso e malamente. Tanto che a 8-10 anni devono ricorrere alla carrozzina. Allora a indebolirsi sono i muscoli delle braccia e del torace, con seri problemi respiratori, ma anche al cuore che, si sa, è un muscolo: si incomincia ad aver bisogno di strumenti per respirare, nutrirsi, comunicare... Perché la distrofia muscolare di **Duchenne** (così come la più lieve distrofia di Becker) è una malattia genetica degenerativa, in cui le fibre muscolari non si rigenerano. A provocarla, l'assenza di una proteina. Ad ammalarsi, un bambino su 3500. Fino a poco tempo fa non si superavano i 20 anni. Ora non più: anche se non esiste una cura, ci sono trattamenti che ritardano l'acuirsi della malattia e allungano la vita.

Ma bisogna conoscerli, saper cosa fare. Perciò nel '96 è nata in Italia Parent Project, associazione di genitori che diffonde informazioni e finanzia la ricerca: ormai può contare sull'aiuto di 20 mila persone, tra familiari e volontari. E ha un Centro di ascolto Duchenne (numero verde 800-943333), che segue direttamente seicento famiglie in dieci regioni d'Italia. Dal 21 al 23 febbraio Parent Project riunirà a Roma i maggiori esperti del mondo per aggiornare sulle ultime novità scientifiche e terapeutiche (le iscrizioni sono aperte:

parentproject.it e tel. 06-66182811). E nel 2014 darà il via alla sperimentazione di una nuova combinazione di farmaci, brevettata da un pool di studiosi e coordinata dall'Università di Milano, che può portare alla messa in commercio di un farmaco prezioso non solo per curare la Duchenne, ma anche altre gravi patologie muscolari. Ci vogliono fondi, però. Si aiuta Parent Project partecipando agli eventi di Natale in cinquanta città e a due spettacoli romani: un concerto dell'Orchestra giovanile di Roma il 24 novembre e un musical il 20-22 dicembre. Oppure unendosi al tour di sette giorni in mountain bike sulle Dolomiti nel giugno prossimo. Info sul sito.