

Sport e solidarietà

## Campione delle due ruote contro la distrofia



**D**al mese di aprile, sulle carene della moto di Lorenzo Tiveron, campione triveneto Moto Gp classe 125 Gp (nella foto), compare un adesivo molto importante: quello di Parent Project Onlus, associazione di genitori di bambini e ragazzi affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, una malattia genetica rara che colpisce un bambino su 3.500 e si manifesta intorno ai 2-3 anni di vita. Si stima che in Italia siano 5mila le persone che ne soffrono. La distrofia di Duchenne e Becker è la forma più grave tra le distrofie muscolari e conduce a una progressiva diminuzione della forza muscolare, fino ad arrivare alla perdita definitiva della deambulazione autonoma. Fino a pochi anni fa, il rischio di morte era elevatissimo e attualmente non esiste una cura

specifico, ma i costanti progressi della ricerca scientifica e i trattamenti multidisciplinari applicati hanno permesso di migliorare la qualità della vita dei pazienti e di raddoppiare le aspettative di vita.

Parent Project Onlus, della cui attività Lorenzo Tiveron si è fatto così promotore, è nata nel 1996 con il fine di migliorare la qualità della vita dei bambini e ragazzi affetti da tale patologia, attraverso tre obiettivi primari: informare e sostenere, anche psicologicamente, le famiglie dei malati; promuovere e finanziare la ricerca scientifica; sviluppare un network per diffondere procedure di trattamento clinico e di emergenza, linee guida e protocolli terapeutici, centri di riferimento su tutto il territorio nazionale. Per informazioni: [www.parentproject.it](http://www.parentproject.it)