



## Rassegna stampa

*Dal 7 luglio al 13 luglio*



Indice

STAMPA CARTACEA...pag. 3



TESTATE WEB ...pag. 6



## Stampa cartacea

8 luglio - La Voce di Rovigo

### Altri sport

**PODISMO** Una bella storia chiamata “Run for solidarity”

# Combattere la distrofia muscolare

Questa è una storia come tante che inizia con un incontro... un incontro di quelli che ti fa capire che nella vita purtroppo c'è gente meno fortunata di te, che tutti i giorni deve combattere con una malattia che ti fa perdere le funzionalità di movimento del tuo corpo.

Un giorno di febbraio del 2018 l'atleta e papà Maik Benetti conoscono Silvano, Massimo e Marco che raccolgono fondi per l'associazione **Parent Project Onlus** (genitori di bambini affetti da distrofia muscolare di Duchenne/Becker) e conosce la storia di Davide, uno dei bambini polesani affetto dalla sindrome di Duchenne, una patologia genetica rara che causa un progressivo indebolimento muscolare già dalla prima infanzia.

Per i genitori dei figli affetti dalla sindrome di Duchenne, è già un traguardo se tuo figlio supera i 30 anni.

E così Maik colpito da questa storia in primis come padre e poi come atleta abituato a sfidare il suo corpo, decide di indossare le scarpe da corsa e di compiere un percorso di 50 chilometri per raccogliere fondi per la ricerca.

L'evento è avvenuto lo scorso 30 giugno, partenza alle 5 del mattino da Sienta e arrivo all'Hotel Centergross di Bologna alle 10. “Mi piace molto allenare il mio spirito di sacrificio nelle imprese sulle ultradistanze, perché le sensazioni che si maturano, aiutano molto nelle piccole e

grandi difficoltà di tutti i giorni” racconta Maik. “Oltre la classica distanza in maratona, sono passato alla distanza Ironman nel triathlon e agli ultratrail in montagna - continua - per dare un senso alla resilienza che ne maturavo esperienza dopo esperienza. Grazie all'incontro con un bel gruppo di Amici di Lusia già molto attivi sul fronte della solidarietà, ho voluto aggregarmi nel dedicare le nostre imprese a chi è meno fortunato di noi”. Ne è nata un'amicizia battezzata #RunForSolidarity. Da citare la raccolta fondi destinata alla mensa dei poveri da padre Leopoldo a Padova, partendo di corsa da Lusia e percorrendo ben 45 chilometri.





10 luglio 2018 - Il Piccolo di Alessandria

## LA DONAZIONE

# Fondazione Cra per Parent Project

■ **Parent Project** onlus, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, ha ricevuto dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Alessandria un contributo di 1.000 euro a sostegno del proprio evento solidale 'Un gol nel tuo cuore', svoltosi lo scorso 22 aprile allo stadio "Moccagatta" di Alessandria.

Di fronte, quel giorno, la Nazionale Artisti Tv e la Questura di Alessandria: circa 1.500 persone parteciparono all'evento, donando complessivamente 15.700 euro per i progetti di ricerca scientifica sulla patolo-



Il logo dell'associazione

gia e le attività di affiancamento alle famiglie.

La distrofia muscolare di Duchenne colpisce 1 su 5.000 neonati maschi: è la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta nella prima infanzia e causa una progressiva degenerazione dei muscoli, conducendo, nel corso dell'adolescenza, ad una condizione di disabilità sempre più severa.

La distrofia muscolare di Becker è una forma meno grave, il cui decorso, però, varia da un paziente all'altro. Al momento, non esiste una cura.

■ **M.F.**

12 luglio 2018 - La Sicilia



### 9ª «**PARENT PROJECT**» IL 20 A SCOGLITTI

e. c.) Puntuale come sempre si rinnova l'appuntamento con il Trofeo «**Parent Project** - Una corsa per la ricerca» in programma il 20 prossimo a Scoglitti. L'evento organizzato dalla Barocco Running Ragusa (nella foto un gruppo al via della Ragusa-Modica-Scicli) del presidente Giorgio Platania, scatterà il 20 prossimo alle 21 da Piazza Sorelle Arduino a Scoglitti. La 9ª edizione della «**Parent Project**» si snoderà su un circuito cittadino di 2,3 km da ripetere tre volte con partenza e arrivo in Piazza Sorelle Arduino.





13 luglio 2018 - Il Gazzettino Ed. Treviso

### **MORGANO**

#### **CIBO, SPORT E SOLIDARIETÀ CALENDARIO RICCO DI EVENTI**

(ND) Prosegue fino a tutto il mese di luglio la Sagra di Morgano con un ricco calendario di eventi promossi dal Gruppo parrocchiale San Martino Vescovo. Mercoledì si è tenuto l'aperitivo solidale a favore dell'associazione benefica "Duhenne Parent Project Onlus" per aiutare i malati. Stasera alle 19 apertura dello stand gastronomico con la specialità dell'anatra arrosto. Domani terzo torneo di calcetto memorial "Carlo Roncato e Jonathan Contessa". Domenica alle 8,30 escursione in canoa canadese lungo il Sile. Lunedì 19 messa, processione e festeggiamenti in onore della Madonna del Carmelo patrona di Morgano.



## Testate web

7 luglio - Tusciatimes.eu

<http://www.tusciatimes.eu/avezzano-sui-pedali-18-luglio-combattere-la-distrofia-muscolare-pedalando-la-ricerca/>

### **Avezzano sui pedali l'8 luglio per combattere la distrofia muscolare con Pedalando per la Ricerca**



Avezzano sui pedali l'8 luglio per combattere la distrofia muscolare con Pedalando per la Ricerca  
CONDIVIDI SU: - 7 luglio 2018 da destra Antonio Biondi con il piccolo Denis e Marco Ciccanti vincitore GF Via dei Marsi Share this on WhatsApp Ad Avezzano, domenica 8 luglio, si svolgerà l'evento ciclo-benefico 'Pedalando per la Ricerca': dedicato agli appassionati della mountain bike e finalizzata a sostenere la ricerca scientifica sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. L'evento è organizzato dall'associazione 'amici di Denis' e Linea Oro Sport Avezzano con il patrocinio dell'amministrazione comunale e con il supporto dell'Avezzano Cycling Team, rientra nel circuito sui sentieri della Marsica. Il ritrovo è fissato alle 8:30 presso il Bike Park in via Palanza. Sarà possibile scegliere due percorsi: il lungo di 34 chilometri e il corto di 21 chilometri. La quota di partecipazione (10 euro) sarà destinata a **Parent Project** onlus, a sostegno della ricerca scientifica sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Denis è un bambino colpito da distrofia muscolare di Duchenne dopo due mesi dalla sua nascita. I genitori del piccolo Denis (il padre Antonio e la madre Roxana) si sono rivolti all'associazione **Parent Project** Onlus, un'associazione internazionale che ha iniziato la sua battaglia in Italia nel 1996. La distrofia è una malattia rara, che colpisce un bambino su 5000 neonati maschi. **Parent Project** onlus è un'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 1996 lavora per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine di bambini e ragazzi affetti dalla patologia attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. 'Abbiamo voluto organizzare questa manifestazione benefica - è il commento di Antonio Biondi - con l'obiettivo di raccogliere fondi per la ricerca. Finalmente ci siamo, un piccolo sogno che sta diventando realtà con tante persone ad organizzare un evento dedicato a te e a tutti i bambini e ragazzi affetti da distrofia muscolare'.



7 luglio 2018 - Terremarsicane.it

<http://www.terremarsicane.it/avezzano-sui-pedali-18-luglio-per-combattere-la-distrofia-muscolare-con-pedalando-per-la-ricerca/>

## **Avezzano sui pedali l'8 luglio per combattere la distrofia muscolare ...**

Avezzano sui pedali l'8 luglio per combattere la distrofia muscolare con Pedalando per la Ricerca Avezzano sui pedali l'8 luglio per combattere la distrofia muscolare con Pedalando per la Ricerca Di Redazione Contenuti Il 7 Lug, 2018 Ad Avezzano, domenica 8 luglio, si svolgerà l'evento ciclo-benefico "Pedalando per la Ricerca": dedicato agli appassionati della mountain bike e finalizzata a sostenere la ricerca scientifica sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. L'evento è organizzato dall'associazione "amici di Denis" e Linea Oro Sport Avezzano con il patrocinio dell'amministrazione comunale e con il supporto dell'Avezzano Cycling Team, rientra nel circuito sui sentieri della Marsica. Il ritrovo è fissato alle 8:30 presso il Bike Park in via Palanza. Sarà possibile scegliere due percorsi: il lungo di 34 chilometri e il corto di 21 chilometri. La quota di partecipazione (10 euro) sarà destinata a **Parent Project** onlus, a sostegno della ricerca scientifica sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Denis è un bambino colpito da distrofia muscolare di Duchenne dopo due mesi dalla sua nascita. I genitori del piccolo Denis (il padre Antonio e la madre Roxana) si sono rivolti all'associazione **Parent Project** Onlus, un'associazione internazionale che ha iniziato la sua battaglia in Italia nel 1996. La distrofia è una malattia rara, che colpisce un bambino su 5000 neonati maschi. **Parent Project** onlus è un'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 1996 lavora per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine di bambini e ragazzi affetti dalla patologia attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. "Abbiamo voluto organizzare questa manifestazione benefica - è il commento di Antonio Biondi - con l'obiettivo di raccogliere fondi per la ricerca. Finalmente ci siamo, un piccolo sogno che sta diventando realtà con tante persone ad organizzare un evento dedicato a te e a tutti i bambini e ragazzi affetti da distrofia muscolare". Commenti





7 luglio 2018 - Ilcapoluogo.it

<https://www.ilcapoluogo.it/2018/07/07/avezzano-tutti-in-bici-per-denis/>

## Avezzano, Tutti in bici per Denis



DISTROFIA MUSCOLARE Avezzano, Tutti in bici per Denis Ad Avezzano, domenica 8 luglio, si svolgerà l'evento ciclo-benefico "Pedalando per la Ricerca" finalizzato a sostenere la ricerca scientifica. La quota di partecipazione (10 euro) andrà a sostegno della ricerca scientifica sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. di Redazione - 07 luglio 2018 - 9:02 Antonio Biondi Avezzano sui pedali l'8 luglio per combattere la distrofia muscolare con Pedalando per la Ricerca. Ad Avezzano, domenica 8 luglio, si svolgerà l'evento ciclo-benefico "Pedalando per la Ricerca": dedicato agli appassionati della mountain bike e finalizzata a sostenere la ricerca scientifica sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. L'evento è organizzato dall'associazione "amici di Denis" e Linea Oro Sport Avezzano con il patrocinio dell'amministrazione comunale e con il supporto dell'Avezzano Cycling Team, rientra nel circuito sui sentieri della Marsica. Il ritrovo è fissato alle 8:30 presso il Bike Park in via Palanza. Sarà possibile scegliere due percorsi: il lungo di 34 chilometri e il corto di 21 chilometri. La quota di partecipazione (10 euro) sarà destinata a **Parent Project** onlus, a sostegno della ricerca scientifica sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Denis è un bambino colpito da distrofia muscolare di Duchenne dopo due mesi dalla sua nascita. I genitori del piccolo Denis (il padre Antonio e la madre Roxana) si sono rivolti all'associazione **Parent Project** Onlus, un'associazione internazionale che ha iniziato la sua battaglia in Italia nel 1996. La distrofia è una malattia rara, che colpisce un bambino su 5000 neonati maschi. **Parent Project** onlus è un'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 1996 lavora per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine di bambini e ragazzi affetti dalla patologia attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. «Abbiamo voluto organizzare questa manifestazione benefica - è il commento di Antonio Biondi - con l'obiettivo di raccogliere fondi per la ricerca. Finalmente ci siamo, un piccolo sogno che sta diventando realtà con tante persone ad organizzare un evento dedicato a te e a tutti i bambini e ragazzi affetti da distrofia muscolare.» Leggi anche

---





7 luglio 2018 - Vastoweb.com

<http://media.mimesi.com/cacheServer/servlet/CropServer?date=20180707&idArticle=385985688&idFolder=16220&idChapter=42817&authCookie=158299165>

## Avezzano sui pedali l'8 luglio per combattere la distrofia muscolare ...



Antonio Biondi: "L'obiettivo è di raccogliere fondi per la ricerca" Flash News di La Redazione Avezzano sui pedali l'8 luglio per combattere la distrofia muscolare con Pedalando per la Ricerca © "amici di Denis" ABRUZZO. Ad Avezzano, domenica 8 luglio, si svolgerà l'evento ciclo-benefico "Pedalando per la Ricerca": dedicato agli appassionati della mountain bike e finalizzata a sostenere la ricerca scientifica sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. L'evento è organizzato dall'associazione "amici di Denis" e Linea Oro Sport Avezzano con il patrocinio dell'amministrazione comunale e con il supporto dell'Avezzano Cycling Team, rientra nel circuito sui sentieri della Marsica. Il ritrovo è fissato alle 8:30 presso il Bike Park in via Palanza. Sarà possibile scegliere due percorsi: il lungo di 34 chilometri e il corto di 21 chilometri. La quota di partecipazione (10 euro) sarà destinata a **Parent Project** onlus, a sostegno della ricerca scientifica sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Denis è un bambino colpito da distrofia muscolare di Duchenne dopo due mesi dalla sua nascita. I genitori del piccolo Denis (il padre Antonio e la madre Roxana) si sono rivolti all'associazione **Parent Project** Onlus, un'associazione internazionale che ha iniziato la sua battaglia in Italia nel 1996. La distrofia è una malattia rara, che colpisce un bambino su 5000 neonati maschi. **Parent Project** onlus è un'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 1996 lavora per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine di bambini e ragazzi affetti dalla patologia attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. "Abbiamo voluto organizzare questa manifestazione benefica - è il commento di Antonio Biondi - con l'obiettivo di raccogliere fondi per la ricerca. Finalmente ci siamo, un piccolo sogno che sta diventando realtà con tante persone ad organizzare un evento dedicato a te e a tutti i bambini e ragazzi affetti da distrofia muscolare". VASTOWEB.COM Invia alla Redazione le tue segnalazioni redazione@vastoweb.com Le notizie più lette





10 luglio 2018 - Osservatoriomalattierare.it

<https://www.osservatoriomalattierare.it/distrofia-muscolare-di-duchenne/13748-distrofia-di-duchenne-dati-positivi-per-ataluren-a-partire-dai-due-anni-di-eta>

## **Distrofia di Duchenne, dati positivi per ataluren a partire dai due anni di età**

Distrofia di Duchenne, dati positivi per ataluren a partire dai due anni di età Distrofia di Duchenne: terapie, sperimentazioni e qualità della vita Distrofia di Duchenne, dati positivi per ataluren a partire dai due anni di età Dettagli Autore: Redazione , 10 Luglio 2018 PTC Therapeutics ha annunciato i risultati sui profili di sicurezza e farmacocinetica valutati in uno studio clinico di Fase II su bambini con mutazione nonsense South Plainfield (U.S.A.) - PTC Therapeutics ha annunciato la presentazione dei dati dello studio di Fase II 030 sul farmaco ataluren (nome commerciale Translarna), dimostrando che il suo profilo di sicurezza e farmacocinetica nei bambini da due a cinque anni con mutazione non senso di distrofia muscolare di Duchenne (nmDMD) è coerente con quello dei bambini più grandi. I dati mostrano anche che il trattamento con ataluren ha portato a miglioramenti nei test di funzionalità a tempo e nel North Star Ambulatory Assessment rispetto al basale alle settimane 28 e 52, con variazioni medie che mostrano un miglioramento del 25% dopo un anno. I dati a 28 settimane hanno costituito la base del recente parere positivo del Comitato per i Medicinali per Uso Umano (CHMP) dell'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA) per ampliare l'attuale indicazione di ataluren includendo i bambini nmDMD deambulanti dai due ai cinque anni di età. I dati sono stati presentati al Congresso Internazionale sulle Malattie Neuromuscolari di Vienna. Ataluren è l'unico trattamento approvato per affrontare la nmDMD, una rara malattia genetica caratterizzata da perdita di massa muscolare, ed è attualmente autorizzato in Europa per pazienti deambulanti di età pari o superiore a cinque anni. "Siamo entusiasti di dimostrare che ataluren abbia evidenziato un miglioramento nel corso di un anno di trattamento in pazienti con mutazione nmDMD di appena due anni", ha dichiarato Stuart W. Peltz, CEO di PTC Therapeutics. "Il danno muscolare irreversibile inizia prima dei cinque anni. L'intervento precoce è fondamentale per mantenere la funzione muscolare e ritardare la progressione della malattia". Informazioni su ataluren (Translarna) Ataluren, scoperto e sviluppato da PTC Therapeutics, è un agente di ripristino delle proteine progettato per consentire la formazione di una proteina funzionale nei pazienti con condizioni genetiche causate da una mutazione non senso, ovvero un'alterazione del codice genetico che arresta prematuramente la sintesi di una proteina essenziale. Il disturbo risultante è determinato da quale proteina non può essere espressa nella sua interezza e non è più funzionale, come la distrofina nella distrofia muscolare di Duchenne. Translarna, nome commerciale di ataluren, è autorizzato nello Spazio economico europeo per il trattamento della distrofia muscolare di Duchenne con mutazione non senso in pazienti deambulanti di età pari o superiore a cinque anni. Ataluren è un nuovo farmaco sperimentale negli Stati Uniti. Lo sviluppo di ataluren è stato supportato da donazioni della Muscular Dystrophy Association, dell'Office of Orphan Products Development della FDA, del National Center for Research Resources, del National Heart, Lung, and Blood Institute e di Parent Project Muscular Dystrophy. Informazioni sulla distrofia muscolare di Duchenne La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una malattia genetica rara e fatale che colpisce principalmente i maschi, provocando una progressiva debolezza muscolare fin dalla prima infanzia e portando alla morte prematura intorno alla terza decade di età a causa di insufficienza cardiaca e respiratoria. È un disturbo muscolare progressivo causato dall'assenza di proteina distrofina funzionale. La distrofina è fondamentale per la stabilità strutturale di tutti i muscoli, inclusi i muscoli scheletrici, del diaframma e del cuore. I pazienti con DMD possono perdere la capacità di camminare fin dall'età di dieci anni, seguita dalla perdita dell'uso delle braccia. Successivamente subiscono complicanze polmonari potenzialmente letali, che richiedono la necessità della ventilazione meccanica, nonché complicazioni cardiache nella tarda adolescenza e nei primi anni dell'età adulta. Ulteriori informazioni sui segni e i sintomi della DMD sono disponibili sul sito " TU e Duchenne ". Informazioni su PTC Therapeutics PTC Therapeutics è una società biofarmaceutica globale focalizzata



sulla scoperta, lo sviluppo e la commercializzazione di nuovi farmaci, con l'utilizzo della sua esperienza nella biologia dell'RNA. La pipeline scoperta internamente da PTC interessa diverse aree terapeutiche, fra cui le malattie rare e l'oncologia. PTC ha scoperto tutti i suoi composti attualmente in fase di sviluppo utilizzando le sue tecnologie proprietarie. Sin dalla sua fondazione, 20 anni fa, la missione di PTC si è concentrata sullo sviluppo di trattamenti per cambiare radicalmente la vita dei pazienti affetti da rare malattie genetiche. La società è stata fondata nel 1998 e ha sede a South Plainfield, nel New Jersey. Per ulteriori informazioni sulla società, si prega di visitare il sito web di PTC Therapeutics . Per ulteriori informazioni è possibile consultare il comunicato stampa aziendale.