



ADRIANA GRACIELA E SUO MARITO SANTIAGO ORDOÑEZ SONO STATI RICEVUTI QUESTA MATTINA DA PAPA FRANCESCO E HANNO PORTATO IL MESSAGGIO DEL PAPA A PARENT PROJECT. DOMANI MATTINA IL MESSAGGIO SARA' LETTO IN APERTURA DEI LAVORI ALLE 8,30.

INTERVISTA AD ADRIANA GRACIELA PARISI, PRESIDENTE DE ADM (ASOCIACION DISTROFIA MUSCULAR - ARGENTINA) E SUO MARITO SANTIAGO ORDONEZ. ADM È L'ASSOCIAZIONE ARGENTINA GEMELLA DI PARENT PROJECT, ARRIVATA IERI A ROMA PER PARTECIPARE ALLA CONFERENZA INTERNAZIONALE SULLA DISTROFIA MUSCOLARE DUCHENNE E BECKER.

INTERVISTA A ADRIANA GRACIELA PARISI E SANTIAGO ORDOÑEZ:

Ci racconti quando e come è nata ADM:

ADM, Associazione Distrofia Muscolare, lotta contro le malattie neuromuscolari, è stata fondata nel 1983 da un'idea di un gruppo di genitori e di pazienti e un gruppo di professionisti di varie discipline, che hanno capito che era necessario unirsi per lottare contro queste malattie che colpiscono una parte della popolazione argentina.

Quali sono le attività che organizzate e quali sono i vostri obiettivi?

L'associazione svolge diverse attività a livello sociale, tra le quali una maratona solidale per raccogliere i fondi e poter finanziare un programma di assistenza ai pazienti e per poter portare avanti alcune ricerche, non a livello di saggi clinici, ma di studi di laboratorio, universitari e borse di studio in ambito medico. Riceviamo inoltre importanti sostegni non dalle case farmaceutiche, ma da aziende tipo Banco Galizia, EION, BCH, e stiamo implementando un programma di raccolta fondi nel paese a livello generale.

Da quante persone è composta l'associazione?

La commissione direttiva è composta da 21 persone, ma abbiamo un folto gruppo di pazienti, parenti, familiari e volontari molto numeroso. Soltanto i pazienti sono quasi 800 nell'associazione, ma nel paese molti di più. Nonostante l'ampiezza geografica dell'Argentina, riusciamo a tenere costanti contatti con tutta la comunità grazie a facebook, twitter, e il nostro sito, che stiamo rinnovando proprio in questi giorni. Sul

nostro sito stiamo creando una chat per domande e consulte in modo che la gente sia sempre in comunicazione con noi. Insomma, cerchiamo grazie alla tecnologia di ridurre le grandi distanze che ci sono in Argentina.

Stiamo adesso ponendo le basi per un accordo con Microsoft per costituire una banca dati dei pazienti Duchenne e Becker, una sorta di registro volontario delle persone in modo che i medici e i ricercatori possano utilizzarlo per la ricerca scientifica.

Avete portato il messaggio di Papa Francesco qui in Conferenza. Domani sarà letto pubblicamente e creerà sicuramente una grandissima emozione. Ci raccontate com'è stato possibile?

Ho la fortuna di conoscere Francesco da più di trenta anni, un'amicizia consolidata negli anni, (ha battezzato mio figlio e gli ha dato la comunione) e quando ho deciso di partecipare alla Conferenza Internazionale qui a Roma gli ho scritto una lettera. Papa Francesco ha voluto mandare un messaggio a Parent Project e alla Conferenza Internazionale e siamo molto felici di poterlo condividere domani con tutta la comunità qui riunita.

Sappiamo che questa mattina siete stati ricevuti dal Papa in Santa Marta.

Sì, ci ha ricevuti questa mattina alle 7 e ci ha dedicato una messa molto emozionante ed emotiva, con pochissima gente, poi siamo stati con lui, ci siamo scambiati dei regali e gli abbiamo lasciato il materiale informativo dell'associazione.

ADM ARGENTINA
ASOCIACION DISTROFIA MUSCOLAR PARA LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

www.adm.org.ar