

Sport e solidarietà

Campione delle due ruote contro la distrofia



Dal 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