

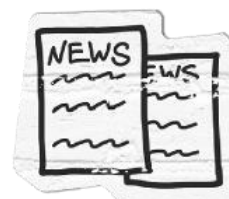


Rassegna stampa

Dal 13 aprile al 20 aprile 2018

Indice

STAMPA CARTACEA...pag. 3



TESTATE WEB ...pag. 8



Stampa cartacea

13 aprile 2018 - Il Piccolo di Alessandria

LE INFO

Dove prendere i biglietti. A offerta

È **Parent Project** onlus, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, a organizzare la partita del 22 aprile. L'evento si aprirà alle 16 e vedrà la partecipazione di ospiti legati al mondo sportivo - Filippo Galli, Josè Altafini, Fabio Artico, Maurizio Ferrarese e Rubens Pasino - oltre che del giornalista Peter Gomez e della cantante Elisabetta Gagliardi. Madrina, la scrittrice Debora Scalzo. Biglietti in distribuzione (dietro offerta libera) contattando l'associazione e alla tabaccheria della stazione, alla Farmacia Osimo (corso Roma 15), all'Associazione sportiva 'Leone Dehon' (Spinetta Marengo), al Caffè del Teatro (via Girardengo 46 - Novi Ligure) e da Orshop (via Migliara 18). Domenica, in occasione della partita dei Grigi, possibilità di acquistarli anche al 'Moccagatta'. (M.F.)



16 aprile 2018 - Il Piccolo di Alessandria

Facciamo gol al Moccagatta contro la distrofia di Duchenne

SOLIDARIETÀ Domenica un grande evento organizzato da Parent Project: di fronte Artisti tv e Questura, ma ci sono anche le glorie del calcio

■ Il conto alla rovescia è iniziato: domenica, a partire dalle 16, sarà grande festa allo stadio 'Moccagatta' per la sfida tra Nazionale italiana artisti tv e Questura di Alessandria.

Un evento realizzato grazie alla collaborazione dell'Alessandria Calcio e alla regia di Parent Project onlus, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

Il gol più importante della giornata, infatti, dovrà essere fatto proprio... a questa malattia: l'incasso andrà a sostegno delle diverse attività di Parent Project, dal finanziamento di progetti di ricerca scientifica all'affiancamento di pazienti e famiglie che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

Anche le glorie del calcio

Il pomeriggio si aprirà dunque alle 16 con gli interventi delle istituzioni, dell'associazione e delle diverse realtà coinvolte e con la presentazione delle squadre in campo.

Con la maglia della Nazionale italiana artisti tv scenderanno in campo Fabrizio Fontana (alias Capitano Ventosa), il comico Gigi Sammarchi, il batterista leader dei Rezophonics Mario Riso, il conduttore televisivo e radiofonico dj Ringo, il commentatore sportivo Francesco Oppini, Alessandro Calabrese (volto famoso

di vari reality show) e tanti altri personaggi del mondo della tv e dello sport.

Ma non solo: ospiti d'onore saranno tanti personaggi che hanno fatto la storia del calcio, nazionale e locale, da Filippo Galli a Josè Altafini, da Fabio Artico a Maurizio Ferrarese e Rubens Pasino, oltre al giornalista Peter Gomez e alla cantante Elisabetta Gagliardi, che si esibirà in un intermezzo musicale, mentre madrina sarà la scrittrice Debora Scalzo.

Biglietti: dove trovarli

La domenica, dunque, sarà interamente dedicata allo sport, al divertimento e alla solidarietà: ecco perché è anche prevista la par-

tecipazione di diverse associazioni sportive giovanili del territorio, mentre la partita vera e propria avrà inizio alle 17 e si concluderà con una premiazione simbolica a cura dell'associazione Parent Project e delle altre realtà coinvolte.

E, per chi non conoscesse appieno la distrofia muscolare di Duchenne e Becker, sarà attivo un punto informativo dell'associazione.

Dove trovare i biglietti (a offerta libera)? Contattando l'associazione al 347 2263948 o in punti come la tabaccheria della stazione (piazza Curiel 15/A), la farmacia Osimo - Dr. Pittaluga (corso Roma 15), l'Orshop (via Migliara 18), l'associazione sportiva 'Leo-

ne Dehon' (Spinetta Marengo) e il Caffè del Teatro (via Girardengo 46 - Novi Ligure).

Distrofia di Duchenne: cos'è

La distrofia muscolare di Duchenne (Dmd) è la forma più grave delle distrofie muscolari: si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. La distrofia di Becker (Bmd), invece, è una variante più lieve, il cui decorso varia però da paziente a paziente. Al momento, purtroppo, non esiste una cura e la Parent Project onlus è un'associazione di pazienti e genitori con figli affetti dalle due tipologie che dal 1996 lavora

per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine dei bambini e ragazzi affetti dalla patologia attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione.

Gli obiettivi che hanno fatto crescere l'associazione fino ad oggi sono quelli di affiancare e sostenere le famiglie attraverso una rete di Centri ascolto, promuovere e finanziare la ricerca scientifica e sviluppare un network collaborativo in grado di condividere e diffondere informazioni chiave.

■ **Marcello Feola**



Francesco Oppini e Mario Riso, punti di forza della Nazionale artisti tv

17

L'orario d'inizio della partita a sfondo benefico domenica al Moccagatta

1996

Anno di nascita della associazione Parent Project onlus

19 aprile 2018 - La Stampa Ed. Alessandria

Evento

ANTONELLA MARIOTTI
ALESSANDRIA

Il calcio a volte fa scoprire grandi cuori. Come quello delle persone che aderiscono a «Parent Project onlus», l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, che organizza la partita «Un Gol Nel Tuo Cuore» per raccogliere fondi a favore dell'associazione. Domenica al «Moccagatta» si affronteranno la Nazionale Italiana artisti Tv con la formazione della Questura di Alessandria. L'evento nasce proprio grazie alla collaborazione con la Nazionale Artisti, l'Unione Sportiva Alessandria Calcio 1912 e la Questura di Alessandria. I fondi raccolti con la vendita dei biglietti per assistere all'incontro sosterranno le attività di Parent Project - dal finanziamento di progetti di ricerca scientifica, all'affiancamento di pazienti e famiglie che convivono con ragazzi affetti da questa patologia. La distrofia muscolare di Duchenne (Dmd) è la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. La distrofia di Becker (Bmd) è una variante più lieve, il cui decorso varia da paziente a paziente: Non esistono cure.

Domenica la Nazionale artisti tv contro la formazione della Questura

“Un gol nel tuo cuore” al Mocca per la lotta alla distrofia muscolare

La partita-evento di domenica ha il patrocinio della Città di Alessandria e del Comune di Rivalta Bormida. Il pomeriggio si aprirà alle 16 con gli interventi delle istituzioni, dell'associazione e delle diverse realtà coinvolte e con la presentazione delle squadre. Per la Nazionale Artisti Tv, scenderanno in campo Fabrizio Fontana (alias Capitano Ventosa), il comico Gigi Sammarchi, il batterista leader dei Rezophonic Mario Riso, il conduttore televisivo e radiofonico Dj Ringo, il figlio di Alba Parietti, Francesco Oppini, Alessandro Calabrese, volto famoso di vari reality show, e tanti altri personaggi del mondo della tv e dello sport.

Ospiti sportivi della giornata

legati - Filippo Galli, Josè Altafini, Fabio Artico, Maurizio Ferrarese e Rubens Pasino - oltre che il giornalista Peter Gomez e la cantante Elisabetta Gagliardi. Madrina dell'evento sarà la scrittrice Debora Scalzo, trentenne astigiana, di origine siciliana e adozione milanese, è autrice di «Io resto così» suo primo romanzo, già di successo. Al Moccagatta arriveranno anche diverse associazioni sportive giovanili alessandrine. La partita avrà inizio alle 17 e si concluderà con una premiazione simbolica. I biglietti (offerta libera) sono in vendita da: Tabaccheria della Stazione FS (piazza Curiel, 15/A - Alessandria), la Farmacia Osimo - Dr. Pittaluga (corso Roma, 15 - Alessandria), l'Associazione sportiva «Leone Dehon» (Spinetta Marengo), il Caffè del Teatro (via Girardengo, 46 - Novi Ligure) ed Orshop (via Migliara, 18 - Alessandria).



La formazione in una delle ultime partite della Nazionale artisti tv



20 aprile 2018 - Il Mattino di Padova

BORGORICCO

Musica e solidarietà Coro Anton in scena per Parent Project

► BORGORICCO

Armonie di musica e solidarietà: il coro Anton a Borgoriccio per combattere la distrofia con "Vite intrecciate...c'è posta per voi" al teatro Aldo Rossi. Lo spettacolo che va in scena domani alle 20,45 sostiene Parent Project onlus, l'associazione di pazienti e genitori di malati di distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Il coro composto da mamme, papà, insegnanti ha accolto l'appello dei genitori di Anton, un ragazzo affetto dalla distrofia. Per info www.parentproject.it e info@coroanton.it.

20 aprile 2018 - Torino 7

CALCIO IL 22 AD ALESSANDRIA PER BENEFICENZA ARTISTI TV VS POLIZIA

Artisti contro rappresentanti della legge in una sfida giocata per beneficenza. Si intitola «Un gol nel tuo cuore» la partita ospitata **domenica 22**, alle 16, nello stadio «Giuseppe Moccagatta» di Alessandria. Un evento finalizzato per la raccolta fondi a sostegno di progetti di ricerca e di affiancamento alle famiglie che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. A organizzarlo è Parent Project onlus in collaborazione con la Nazionale Italiana Artisti TV, l'Unione Sportiva Alessandria Calcio 1912 e la Questura di Alessandria. A scendere in campo saranno, tra i tanti: Fabrizio Fontana (alias Capitano Ventosa), Gigi Sammarchi, Dj Ringo, Francesco Oppini e un team della Questura di Alessandria. Tanti anche gli ospiti speciali: Josè Altafini, Fabio Artico, Peter Gomez e la cantante Elisabetta Gagliardi. Madrina dell'evento sarà Debora Scalzo. L'ingresso è a offerta libera. Tel: 347/2263948.



● Dj Ringo

20 aprile 2018 - Cronaca Qui Torino

PARENT PROJECT ONLUS

“Un gol nel tuo cuore” per la distrofia Partita di calcio tra vip e poliziotti

Parent Project onlus, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, organizza “Un gol nel tuo cuore”, partita di calcio amichevole per raccogliere fondi che si svolgerà domenica alle 16 allo stadio “Giuseppe Moccagatta” di Alessandria. L'evento nasce grazie alla collaborazione con la Nazionale Italiana Artisti Tv, l'Unione Sportiva Alessandria Calcio 1912 e la Questura di Alessandria. All'interno della formazione della Nazionale Italiana Artisti Tv, ci saranno Fabrizio Fontana (Capitan Ventosa), il comico Gigi Sammarchi, il batterista leader dei Rezophonic Mario Riso, il conduttore radiofonico dj Ringo, il commentatore sportivo Francesco Oppini, Alessandro Calabrese, volto famoso di vari reality show, e tanti altri personaggi del mondo della tv e dello sport. L'obiettivo di questa giornata sportiva all'insegna del divertimento e della solidarietà è raccogliere fondi a sostegno delle attività di Parent Project, dal finanziamento di progetti di ricerca scientifica, all'affiancamento di pazienti e famiglie che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. I biglietti di ingresso saranno in distribuzione dietro offerta libera contattando l'associazione (per prenotazioni 347.2263948).

20 aprile 2018 - Chiari Week

COLOGNE - MANIFESTAZIONE

Quattro passi con Giammy: iscrizioni aperte fino a giugno

COLOGNE (bdh) La quarta edizione della Quattro passi con Giammy è ai blocchi di partenza. Sono aperte le iscrizioni per la manifestazione ludico motoria non competitiva ideata e voluta da **Gianmario Fortunato** che si svolgerà il 10 giugno con partenza dall'oratorio di Cologne.

Chiunque voglia iscriversi può rivolgersi all'Ar.Pi Sport di via Umberto I o al C'era una volta di via Roma. Ai primi cinquecento iscritti verrà regalata la maglietta tecnica della camminata personalizzata con il coloratissimo nuovo logo della manifestazione colognese. Il ricavato andrà in beneficenza all'Airc e alla Duchenne Parent Project.



Testate web

16 aprile 2018 – Agenzia.redattoresociale.it

<http://www.agenzia.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/573365/Un-gol-nel-tuo-cuore-in-campo-contro-la-distrofia>

"Un gol nel tuo cuore", in campo contro la distrofia

LINK: <http://www.agenzia.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/573365/Un-gol-nel-tuo-cuore-in-campo-contro-la-distrofia>

"Un gol nel tuo cuore", in campo contro la distrofia Domenica 22 aprile 2018 si svolgerà la partita di calcio amichevole tra una rappresentativa della Questura di Alessandria e la Nazionale italiana artisti tv, in favore di **Parent Project** onlus. Ingresso a offerta libera 16 aprile 2018 - 15:22 ROMA - **Parent Project** onlus, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, organizza una partita di calcio amichevole finalizzata alla raccolta fondi, che si svolgerà domenica 22 aprile 2018, dalle ore 16, presso lo Stadio "Giuseppe Moccagatta" di Alessandria (Spalto Rovereto). L'evento nasce grazie alla collaborazione con la Nazionale Italiana Artisti TV, l'Unione Sportiva Alessandria Calcio 1912 e la Questura di Alessandria. La Nazionale Italiana Artisti TV si confronterà in campo con una formazione rappresentativa della Questura di Alessandria. L'obiettivo di questa grande giornata sportiva all'insegna del divertimento e della solidarietà sarà quello di raccogliere fondi a sostegno delle diverse attività di **Parent Project** - dal finanziamento di progetti di ricerca scientifica, all'affiancamento di pazienti e famiglie che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. L'evento gode del patrocinio della Città di Alessandria e del Comune di Rivalta Bormida (Alessandria). L'evento si aprirà alle ore 16 con gli interventi delle istituzioni, dell'associazione e delle diverse realtà coinvolte e con la presentazione delle squadre in campo. All'interno della formazione della Nazionale Italiana Artisti TV, scenderanno in campo Fabrizio Fontana (alias Capitan Ventosa), il comico Gigi Sammarchi, il batterista leader dei Rezophonic Mario Riso, il conduttore televisivo e radiofonico Dj Ringo, il commentatore sportivo Francesco Oppini, Alessandro Calabrese, volto famoso di vari reality show, e tanti altri personaggi del mondo della tv e dello sport che garantiranno al pubblico un pomeriggio di divertimento. La giornata vedrà la speciale partecipazione di ospiti legati al mondo sportivo - Filippo Galli, Josè Altafini, Fabio Artico, Maurizio Ferrarese e Rubens Pasino - oltre che del giornalista Peter Gomez e della cantante Elisabetta Gagliardi, che si esibirà in un intermezzo musicale. Madrina dell'evento sarà la scrittrice Debora Scalzo. È prevista la partecipazione di diverse associazioni sportive giovanili del territorio. La partita avrà inizio alle 17 e si concluderà con una premiazione simbolica a cura dell'associazione **Parent Project** e delle altre realtà coinvolte. Per tutta la durata dell'iniziativa sarà attivo un punto informativo dell'associazione, con la distribuzione di materiali. I biglietti di ingresso saranno in distribuzione (dietro offerta libera) contattando l'associazione, oltre che presso i seguenti punti: la Tabaccheria della Stazione FS (piazza Curiel, 15/A - Alessandria), la Farmacia Osimo - Dr. Pittaluga (corso Roma, 15 - Alessandria), l'Associazione sportiva "Leone Dehon" (Spinetta Marengo), il Caffè del Teatro (via Girardengo, 46 - Novi Ligure) ed Orshop (via Migliara, 18 - Alessandria). La distrofia muscolare di Duchenne (Dmd) è la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. La distrofia di Becker (Bmd) è una variante più lieve, il cui decorso varia però da paziente a paziente. Al momento, non esiste una cura. **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 dei bambini e ragazzi affetti dalla patologia attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Gli obiettivi di fondo che hanno fatto crescere l'associazione fino ad oggi sono quelli di affiancare e sostenere le famiglie attraverso una rete di Centri Ascolto, promuovere e finanziare la ricerca scientifica e sviluppare un network collaborativo in grado di condividere e diffondere informazioni chiave. © Copyright Redattore Sociale



16 aprile 2018 - Telealessandria.it

<https://www.telealessandria.it/2018/04/16/mancano-pochi-giorni-a-un-gol-nel-tuo-cuore-vip-e-poliziotti-in-campo-contro-la-distrofia/>

Mancano pochi giorni a "Un Gol nel tuo Cuore": vip e poliziotti in ...

LINK: <https://www.telealessandria.it/2018/04/16/mancano-pochi-giorni-a-un-gol-nel-tuo-cuore-vip-e-poliziotti-in-campo-contro-la-distrofia/>

Redazione TeleAlessandria difrofia , un gol nel tuo cuore **Parent Project** onlus, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, organizza una partita di calcio amichevole finalizzata alla raccolta fondi, che si svolgerà domenica 22 aprile 2018, dalle ore 16, presso lo Stadio "Giuseppe Moccagatta" di Alessandria. L'evento nasce grazie alla collaborazione con la Nazionale Italiana Artisti TV, l'Unione Sportiva Alessandria Calcio 1912 e la Questura di Alessandria. La Nazionale Italiana Artisti TV si confronterà in campo con una formazione rappresentativa della Questura di Alessandria. L'obiettivo di questa grande giornata sportiva all'insegna del divertimento e della solidarietà sarà quello di raccogliere fondi a sostegno delle diverse attività di **Parent Project** - dal finanziamento di progetti di ricerca scientifica, all'affiancamento di pazienti e famiglie che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. L'evento gode del Patrocinio della Città di Alessandria e del Comune di Rivalta Bormida (AL). L'evento si aprirà alle ore 16 con gli interventi delle istituzioni, dell'associazione e delle diverse realtà coinvolte e con la presentazione delle squadre in campo. All'interno della formazione della Nazionale Italiana Artisti TV, scenderanno in campo Fabrizio Fontana (alias Capitan Ventosa), il comico Gigi Sammarchi, il batterista leader dei Rezophonic Mario Riso, il conduttore televisivo e radiofonico Dj Ringo, il commentatore sportivo Francesco Oppini, Alessandro Calabrese, volto famoso di vari reality show, e tanti altri personaggi del mondo della tv e dello sport che garantiranno al pubblico un pomeriggio di divertimento. La giornata vedrà la speciale partecipazione di ospiti legati al mondo sportivo - Filippo Galli, Josè Altafini, Fabio Artico, Maurizio Ferrarese e Rubens Pasino - oltre che del giornalista Peter Gomeze della cantante Elisabetta Gagliardi, che si esibirà in un intermezzo musicale. Madrina dell'evento sarà la scrittrice Debora Scalzo. È prevista la partecipazione di diverse associazioni sportive giovanili del territorio. La partita avrà inizio alle 17 e si concluderà con una premiazione simbolica a cura dell'associazione **Parent Project** e delle altre realtà coinvolte. Per tutta la durata dell'iniziativa sarà attivo un punto informativo dell'associazione, con la distribuzione di materiali istituzionali. I biglietti di ingresso saranno in distribuzione (dietro offerta libera) contattando l'associazione, oltre che presso i seguenti punti: la Tabaccheria della Stazione FS (piazza Curiel, 15/A - Alessandria), la Farmacia Osimo - Dr. Pittaluga (corso Roma, 15 - Alessandria), l'Associazione sportiva "Leone Dehon" (Spinetta Marengo), il Caffè del Teatro (via Girardengo, 46 - Novi Ligure) ed Orshop (via Migliara, 18 - Alessandria). La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. La distrofia di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia però da paziente a paziente. Al momento, non esiste una cura.



17 aprile 2018 - Milanotoday.it

<http://www.milanotoday.it/eventi/un-americano-a-parigi-core.html>

Un americano a Parigi

LINK: <http://www.milanotoday.it/eventi/un-americano-a-parigi-core.html>



Un americano a Parigi Dove Teatro Mazzucconi Via Carlo Marx, 450 Sesto San Giovanni Quando Dal 21/04/2018 al 21/04/2018 20:45 Prezzo Offerta libera Altre Informazioni Sito web parentproject.it Elena 17 aprile 2018 16:55 "Un Americano a Parigi" per la ricerca sulla distrofia muscolare di Duchenne Uno spettacolo dedicato all'associazione [Parent Project](http://parentproject.it) onlus Sabato 21 aprile 2018 Teatro Mazzucconi - via Marx, 450 Sesto San Giovanni (MI) Ore 20.45 Sabato 21 aprile, alle ore 20.45, la Core's Band Dance Company porterà in scena presso il Teatro Mazzucconi di Sesto San Giovanni il musical in 2 atti "Un Americano a Parigi", in una serata di solidarietà a sostegno di [Parent Project](http://parentproject.it) onlus, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, grave patologia genetica per la quale non esiste ancora una cura. La regia dello spettacolo sarà a cura di Marta Bozzeda e Osea Quersola, con la direzione artistica e le coreografie a cura di Chiara Pedretti; la direzione musicale e la traduzione ed adattamento dei brani saranno a cura di Luigi Tesan. Gli attori ed il corpo di ballo della Core's Band Dance Company saranno interpreti di una vivace e brillante commedia musicale, ambientata nella Parigi del secondo dopoguerra; la compagnia ha già rappresentato con successo l'opera a Sesto San Giovanni, Saronno, Locate Triulzi, Pioltello e Milano. Il ricavato della serata andrà a supportare [Parent Project](http://parentproject.it) onlus, impegnata da oltre 21 anni a sostenere progetti di ricerca scientifica sulla patologia e, al contempo, ad affiancare pazienti e famiglie attraverso una rete di Centri Ascolto Duchenne, uno dei quali è attivo proprio sul territorio milanese. La Core's Band Dance Company è stata fondata nel 2003, quindi nel 2018 compie 15 anni di attività all'insegna della solidarietà e del fare teatro per aiutare chi ne ha bisogno. È formata da professionisti, non professionisti ed allievi di Core's Band Academy, la scuola di formazione per lo spettacolo nata proprio per creare un vivaio di artisti che lavorino in compagnia. La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) colpisce 1 su 3.500 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. Al momento, non esiste una cura. I progetti di ricerca e il trattamento da parte di un'équipe multidisciplinare hanno permesso di migliorare le condizioni generali e raddoppiare l'aspettativa di vita dei ragazzi. [Parent Project](http://parentproject.it) 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 attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Gli obiettivi di fondo che hanno fatto crescere l'associazione fino ad oggi sono quelli di affiancare e sostenere le famiglie dei bambini che convivono con queste patologie attraverso una rete di Centri Ascolto, promuovere e finanziare la ricerca scientifica al riguardo e sviluppare un network collaborativo in grado di condividere e diffondere informazioni chiave. www.parentproject.it Per le prenotazioni Chiara Bonomelli - tel. 338/7751360 (contattare tramite messaggi WhatsApp) - chiara.mary@icloud.com Per informazioni su [Parent Project](http://parentproject.it) Elena Poletti - tel. 331/6173371 - e.poletti@parentproject.it Attendere un istante: stiamo caricando la mappa del posto... Caricamento in corso... Auto A piedi Bici

17 aprile 2018 - Gazzetta.it

<http://incodaalgruppo.gazzetta.it/2018/04/17/un-gol-nel-tuo-cuore-domenica-22-aprile-ad-alessandria-contro-la-duchenne/>

"Un Gol nel tuo Cuore" domenica 22 aprile ad Alessandria contro la ...

LINK: <http://incodaalgruppo.gazzetta.it/2018/04/17/un-gol-nel-tuo-cuore-domenica-22-aprile-ad-alessandria-contro-la-duchenne/>



a cura di Gian Luca Pasini **Parent Project** onlus, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, organizza una partita di calcio amichevole finalizzata alla raccolta fondi, che si svolgerà domenica 22 aprile 2018, dalle ore 16, presso lo Stadio "Giuseppe Moccagatta" di Alessandria. L'evento nasce grazie alla collaborazione con la Nazionale Italiana Artisti TV, l'Unione Sportiva Alessandria Calcio 1912 e la Questura di Alessandria. La Nazionale Italiana Artisti TV si confronterà in campo con una formazione rappresentativa della Questura di Alessandria. La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. La distrofia di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia però da paziente a paziente. Al momento, non esiste una cura. FINALITA' L'obiettivo di questa grande giornata sportiva all'insegna del divertimento e della solidarietà sarà quello di raccogliere fondi a sostegno delle diverse attività di **Parent Project** - dal finanziamento di progetti di ricerca scientifica, all'affiancamento di pazienti e famiglie che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. L'evento gode del Patrocinio della Città di Alessandria e del Comune di Rivalta Bormida (AL). PROGRAMMA L'evento si aprirà alle 16 con gli interventi delle istituzioni, dell'associazione e delle diverse realtà coinvolte e con la presentazione delle squadre in campo. All'interno della formazione della Nazionale Italiana Artisti TV, scenderanno in campo Fabrizio Fontana (alias Capitan Ventosa), il comico Gigi Sammarchi, il batterista leader dei Rezophonic Mario Riso, il conduttore televisivo e radiofonico Dj Ringo, il commentatore sportivo Francesco Oppini, Alessandro Calabrese, volto famoso di vari reality show, e tanti altri personaggi del mondo della tv e dello sport che garantiranno al pubblico un pomeriggio di divertimento. La giornata vedrà la speciale partecipazione di ospiti legati al mondo sportivo - Filippo Galli, Josè Altafini, Fabio Artico, Maurizio Ferrarese e Rubens Pasino - oltre che del giornalista Peter Gomez e della cantante Elisabetta Gagliardi, che si esibirà in un intermezzo musicale. Madrina dell'evento sarà la scrittrice Debora Scalzo. È prevista la partecipazione di diverse associazioni sportive giovanili del territorio. La partita avrà inizio alle 17 e si concluderà con una premiazione simbolica a cura dell'associazione **Parent Project** e delle altre realtà coinvolte. Per tutta la durata dell'iniziativa sarà attivo un punto informativo dell'associazione, con la distribuzione di materiali istituzionali. I biglietti di ingresso saranno in distribuzione (dietro offerta libera) contattando l'associazione, oltre che presso i seguenti punti: la Tabaccheria della Stazione FS (piazza Curiel, 15/A - Alessandria), la Farmacia Osimo - Dr. Pittaluga (corso Roma, 15 - Alessandria), l'Associazione sportiva "Leone Dehon" (Spinetta Marengo), il Caffè del Teatro (via Girardengo, 46 - Novi Ligure) ed Orshop (via Migliara, 18 - Alessandria). **PARENT PROJECT** ONLUS E' 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 dei bambini e ragazzi affetti dalla patologia attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Gli obiettivi di fondo che hanno fatto crescere l'associazione fino ad oggi sono quelli di affiancare e sostenere le famiglie attraverso una rete di Centri Ascolto, promuovere e finanziare la ricerca scientifica e sviluppare un network collaborativo in grado di condividere e diffondere informazioni chiave. Condividi questo post:



17 aprile 2018 - [Notiziepiemonte.it](http://www.notiziepiemonte.it)

<http://www.notiziepiemonte.it/index.php/nord-ovest/93-spazio-valle-d-aosta/5363-val-d-aosta-les-mots-festival-della-parola>

Val d'Aosta. Les Mots. Festival della parola

LINK: <http://www.notiziepiemonte.it/index.php/nord-ovest/93-spazio-valle-d-aosta/5363-val-d-aosta-les-mots-festival-della-parola>



Val d'Aosta. Les Mots. Festival della parola
Dettagli Redazione Notizie Piemonte 17 Aprile 2018 Spazio Valle d'Aosta Share This
Nona edizione con 17 giorni di libri, dibattiti, arte e musica nel centro di Aosta, piazza Émile Chanoux, dal 20 aprile al 6 maggio. Si chiama "LES MOTS". È il festival della parola in Valle d'Aosta, che si tiene ogni anno, dal 2010, nel centro storico di Aosta. Durante la manifestazione, la cultura invade la centrale piazza Chanoux, per regalare un valore aggiunto al suo fascino architettonico, storico e artistico. La nona edizione, sarà inaugurata dall'Assessore all'istruzione e cultura della Regione autonoma Valle d'Aosta, venerdì 20 aprile, alle ore 17, nella tensostruttura appositamente allestita per ospitare gli eventi e la grande libreria temporanea, a cura dei librai di Aosta, aperta tutti i giorni dalle ore 9 alle ore 23. Ad aprire il festival, sarà Paolo Ruffini che, oltre a presentare il suo libro, dialogherà con il direttore artistico Arnaldo Colasanti, sul tema conduttore di questa edizione: la lungimiranza. La programmazione, del pomeriggio continuerà con il primo appuntamento degli Assaggi Culturali con Giacomo Sado, per proseguire con l'intervista alla cantautrice valdostana Mikol Frachey. Seguirà l'incontro con gli sportivi Francesca Canepa e Xavier Chevrier e si concluderà con il concerto di Mikol Frachey. Come sottolinea l'Assessore all'istruzione e cultura, mai come quest'anno, si è voluto puntare sullo sviluppo di discussioni e di riflessioni di ampio respiro che possano in qualche modo avere a che fare con il tema della lungimiranza. Mai come in questo momento, in cui i valori tradizionali sembrano essere entrati in crisi, la società ha necessità di riscoprire e di riconoscere esperienze virtuose nate dalla semplicità della quotidianità. Ce ne sono parecchie, solo che non fanno rumore. È dunque fondamentale parlarne, con lungimiranza, dato che questo valore morale altro non è che la strada maestra da seguire per un compiuto e forse nuovo sviluppo civile di una comunità. Il Festival, che propone un ampio programma con quasi 100 eventi, prevede al mattino, appuntamenti per le scuole e attività per bambini e famiglie, nel pomeriggio gli incontri con gli autori e con le associazioni del territorio. A seguire, gli autori locali, abbinati alla degustazione dei vini delle aziende del territorio negli Assaggi culturali, condotti da Patrick Mittiga e organizzati in collaborazione con la Chambre valdôtaine des entreprises et des activités libérales, il Sistema Bibliotecario regionale e Vival - l'Associazione Viticoltori Valle d'Aosta. In serata il programma prevede concerti musicali, letture e spettacoli teatrali. Numerosi incontri saranno animati dagli interventi musicali curati dalla Fondazione Maria Ida Viglino per la cultura musicale che ha coinvolto la SFOM, la scuola SUZUKI, l'Istituto musicale pareggiato della Valle d'Aosta, il Liceo musicale di Aosta e artisti di fama nazionale. Le dolci melodie di Carlo Benvenuto al pianoforte allietteranno i visitatori della libreria. In questa edizione si è ulteriormente rinforzata anche la collaborazione con l'Università della Valle d'Aosta, che sarà presente a Les Mots nella mattinata del 22 aprile con gli interventi dei professori Carlo Maria Bajetta e Dario Elia Tosi, nel pomeriggio del 5 maggio con il colloquio sul dialogo interreligioso in Europa del professore Baudouin Decharneux de l'Université libre de Bruxelles Faculté de Philosophie et Science sociale. Si rinalda anche la collaborazione con l'Osservatorio astronomico della Regione autonoma Valle d'Aosta che propone a Les mots due appuntamenti dedicati alla scienza, uno di Roberto Defez, ricercatore all'Istituto di Bioscienze e Biorisorse del CNR, con il suo libro Ricerca. Come la ricerca scientifica può



aiutare a cambiare l'Italia; l'altro del professor Paolo Calcidese che, con il suo Gateway to the sky- Un viaggio per immagini nel Cosmo, porta il cielo di Saint-Barthélemy in un libro di astrofotografia. Protagonisti di Les Mots, saranno intellettuali di chiara fama come Marc Augé, Alessandro Barbero, Luciano Canfora, Gianni Canova, e protagonisti della cultura e dello spettacolo come Pippo Baudo, Francesco Gabbani e Paola Turci. Tra le novità di questa edizione del Festival c'è il contest fotografico su Instagram, con l'hashtag #LesMots2018, che prenderà il via venerdì 20 aprile con l'inaugurazione della manifestazione e si concluderà venerdì 4 maggio, mentre il giorno seguente, sabato 5 maggio, si terrà la premiazione. Regolamento per la partecipazione sui siti regione.vda.it e AostaSera.it. Il Festival è stato realizzato anche grazie alla collaborazione di: Comune di Aosta, Académie Saint Anselme, A.N.P.I., Associazione AGApe-Genitori adottivi Valle d'Aosta, Associazione Italiana contro le Leucemie-Linfomi e Mieloma, Associazione Italiana Giovani UNESCO, Associazione Valdostana Autismo, Centro donne contro la violenza, Circolo del Cardo, DORA, Duchenne Parent Project, École et Conservatoire de Danse Ellada Mex, Emergency, Film Commission Vallée d'Aoste, Istituto Musicale pareggiato Valle d'Aosta, Institut d'histoire de la Résistance et de la société contemporaine en Vallée d'Aoste, mixidées, Nati per leggere Valle d'Aosta, VIOLA. Info: www.regione.vda.it



17 aprile 2018 - Sestonotizie.it

<http://www.sestonotizie.it/notizie/cronaca/sesto-san-giovanni-un-americano-a-parigi-spettacolo-per-la-ricerca-sulla-distrofia-muscolare-di-duchenne-al-teatro-mazzucconi-di-via-marx-5502981.html>

"Un Americano a Parigi", spettacolo per la ricerca sulla distrofia muscolare di Duchenne al Teatro Mazzucconi di via Marx

LINK: <http://www.sestonotizie.it/notizie/cronaca/sesto-san-giovanni-un-americano-a-parigi-spettacolo-per-la-ricerca-sulla-distrofia-muscolare-di-duchenne-al-teatro-mazzucconi-di-via-marx-5502981.html>



Sabato 21 aprile, alle ore 20.45, la Core's Band Dance Company porterà in scena presso il Teatro Mazzucconi di Sesto San Giovanni, in via Marx 450, il musical in 2 atti "Un Americano a Parigi", in una serata di solidarietà a sostegno di **Parent Project** onlus, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, grave patologia genetica per la quale non esiste ancora una cura. La regia dello spettacolo sarà a cura di Marta Bozzeda e Osea Querzola, con la direzione artistica e le coreografie a cura di Chiara Pedretti; la direzione musicale e la traduzione ed adattamento dei brani saranno a cura di Luigi Tesan. Gli attori ed il corpo di ballo della Core's Band Dance Company saranno interpreti di una vivace e brillante commedia musicale, ambientata nella Parigi del secondo dopoguerra; la compagnia ha già rappresentato con successo l'opera a Sesto San Giovanni, Saronno, Locate Triulzi, Pioltello e Milano. Il ricavato della serata andrà a supportare **Parent Project** onlus, impegnata da oltre 21 anni a sostenere progetti di ricerca scientifica sulla patologia e, al contempo, ad affiancare pazienti e famiglie attraverso una rete di Centri Ascolto Duchenne, uno dei quali è attivo proprio sul territorio milanese. La Core's Band Dance Company è stata fondata nel 2003, quindi nel 2018 compie 15 anni di attività all'insegna della solidarietà e del fare teatro per aiutare chi ne ha bisogno. È formata da professionisti, non professionisti ed allievi di Core's Band Academy, la scuola di formazione per lo spettacolo nata proprio per creare un vivaio di artisti che lavorino in compagnia. La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) colpisce 1 su 3.500 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. Al momento, non esiste una cura. I progetti di ricerca e il trattamento da parte di un'équipe multidisciplinare hanno permesso di migliorare le condizioni generali e raddoppiare l'aspettativa di vita dei ragazzi. **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 attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Gli obiettivi di fondo che hanno fatto crescere l'associazione fino ad oggi sono quelli di affiancare e sostenere le famiglie dei bambini che convivono con queste patologie attraverso una rete di Centri Ascolto, promuovere e finanziare la ricerca scientifica al riguardo e sviluppare un network collaborativo in grado di condividere e diffondere informazioni chiave. Autore:snz Pubblicato il: 16 Aprile 2018 © RIPRODUZIONE RISERVATA



18 aprile 2018 - Aostasera.it

<http://www.aostasera.it/articoli/gressan-il-21-aprile-il-primo-trofeo-rebatta-la-duchenne>

Gressan, il 21 aprile il Primo Trofeo ?Rebatta la Duchenne?

LINK: <http://www.aostasera.it/articoli/gressan-il-21-aprile-il-primo-trofeo-rebatta-la-duchenne>

Gressan, il 21 aprile il Primo Trofeo "Rebatta la Duchenne" Gressan - Un evento a sostegno di **Parent Project** onlus, per combattere la distrofia muscolare di Duchenne condivisioni Distrofia di Duchenne Nuova iniziativa di raccolta fondi per **Parent Project** onlus, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker. A mettersi in campo questa volta è la sezione di Rebatta di Jovençon che organizza, per sabato 21 aprile, presso l'area verde Les Îles di Gressan, la prima edizione del Trofeo "Rebatta la Duchenne". Un'agionata dedicata non solo alla rebatta, sport tipico valdostano molto apprezzato da grandi e piccoli, ma anche alla solidarietà: attraverso il supporto a **Parent Project**, le donazioni raccolte contribuiranno a sostenere il progetto di ricerca "Generazione di cellule miogeniche provenienti da cellule staminali pluripotenti presenti nelle urine per testare l'efficacia di farmaci negli studi clinici e per identificare biomarcatori in pazienti con distrofia muscolare di Duchenne". Il progetto è coordinato dalla Prof.ssa Alessandra Ferlini - Direttore dell'Unità Operativa di Genetica Medica dell'Università di Ferrara - in collaborazione con il team del Dott. Domenico D'Amario del Dipartimento di Medicina Cardiovascolare del Policlinico Universitario Agostino Gemelli. L'evento avrà inizio alle 8.30 e la premiazione si svolgerà alle 18. La formula adottata sarà quella della gara individuale sulle 5 battute con dama mobile, aperta a tutte le categorie. Gli adulti potranno iscriversi a fronte di una donazione di 10 euro, mentre l'adesione sarà gratuita per i bambini. Il primo classificato di tutte le categorie riceverà in premio un'esclusiva opera donata dallo scultore Ivo Chapel; verranno, inoltre, premiati i primi 3 classificati di tutte le categorie. Durante tutta la giornata sarà disponibile la buvette della Proloco di Jovençon, per una giornata all'insegna della convivialità e del piacere di stare insieme. Per informazioni sul Trofeo: Tel. 349/1478456 guichardazmatteo@gmail.com 18 aprile 2018 ore 10.56



19 aprile 2018 - LaStampa.it Ed. Alessandria

<http://www.lastampa.it/2018/04/19/alessandria/un-gol-nel-tuo-cuore-al-mocca-per-la-lotta-alla-distrofia-muscolare-UwjP0oy4Kq2WyXRSOdCyL/pagina.html>

"Un gol nel tuo cuore" allo stadio Moccagatta di Alessandria per la lotta alla distrofia muscolare

LINK: <http://www.lastampa.it/2018/04/19/alessandria/un-gol-nel-tuo-cuore-al-mocca-per-la-lotta-alla-distrofia-muscolare-UwjP0oy4Kq2WyXRSOdCyL/pagina.html>



"Un gol nel tuo cuore" al Mocca per la lotta alla distrofia muscolare Domenica la Nazionale artisti tv contro la formazione della Questura La formazione in una delle ultime partite della Nazionale artisti tv Leggi anche Pubblicato il 19/04/2018 antonella mariotti ALESSANDRIA Il calcio a volte fa scoprire grandi cuori. Come quello delle persone che aderiscono a «**Parent Project** onlus», l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker, che organizza la partita «Un Gol Nel Tuo Cuore» per raccogliere fondi a favore dell'associazione. Domenica al «Moccagatta» si affronteranno la Nazionale Italiana artisti Tv con la formazione della Questura di Alessandria. L'evento nasce proprio grazie alla collaborazione con la Nazionale Artisti, l'Unione Sportiva Alessandria Calcio 1912 e la Questura di. I fondi raccolti con la vendita dei biglietti per assistere all'incontro sosterranno le attività di **Parent Project** - dal finanziamento di progetti di ricerca scientifica, all'affiancamento di pazienti e famiglie che convivono con ragazzi affetti da questa patologia. La distrofia muscolare di Duchenne (Dmd) è la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. La distrofia di Becker (Bmd) è una variante più lieve, il cui decorso varia da paziente a paziente: Non esistono cure. La partita-evento di domenica ha il patrocinio della Città di Alessandria e del Comune di Rivalta Bormida (Al). Il pomeriggio si aprirà alle 16 con gli interventi delle istituzioni, dell'associazione e delle diverse realtà coinvolte e con la presentazione delle squadre. Per la Nazionale Artisti Tv, scenderanno in campo Fabrizio Fontana (alias Capitan Ventosa), il comico Gigi Sammarchi, il batterista leader dei Rezophonic Mario Riso, il conduttore televisivo e radiofonico Dj Ringo, il commentatore sportivo Francesco Oppini, Alessandro Calabrese, volto famoso di vari reality show, e tanti altri personaggi del mondo della tv e dello sport che garantiranno al pubblico un pomeriggio di divertimento. Ospiti sportivi della giornata legati - Filippo Galli, Josè Altafini, Fabio Artico, Maurizio Ferrarese e Rubens Pasino - oltre che il giornalista Peter Gomez e la cantante Elisabetta Gagliardi. Madrina dell'evento sarà la scrittrice Debora Scalzo, trentenne astigiana, di origine siciliana e adozione milanese, è autrice di «Io resto così» suo primo romanzo, già di successo. Al Moccagatta arriveranno anche diverse associazioni sportive giovanili alessandrine. La partita avrà inizio alle 17 e si concluderà con una premiazione simbolica. I biglietti (offerta libera) sono in vendita da: Tabaccheria della Stazione FS (piazza Curiel, 15/A - Alessandria), la Farmacia Osimo - Dr. Pittaluga (corso Roma, 15 - Alessandria), l'Associazione sportiva «Leone Dehon» (Spinetta Marengo), il Caffè del Teatro (via Girardengo, 46 - Novi Ligure) ed Orshop (via Migliara, 18 - Alessandria).



19 aprile 2018 - CorrieredellaSera.it

http://www.corriere.it/salute/malattie-rare/18_aprile_19/gol-tuo-cuore-gioco-squadra-contro-distrofia-duchenne-22ee194a-439a-11e8-b9d6-5e427f7ccc05.shtml

«Gol nel tuo cuore», gioco di squadra contro la distrofia di Duchenne

LINK: http://www.corriere.it/salute/malattie-rare/18_aprile_19/gol-tuo-cuore-gioco-squadra-contro-distrofia-duchenne-22ee194a-439a-11e8-b9d6-5e427f7ccc05.shtml

L'INIZIATIVA 19 aprile 2018 - 10:39 «Gol nel tuo cuore», gioco di squadra contro la distrofia di Duchenne
Partita di calcio tra artisti tv e poliziotti, il 22 aprile ad Alessandria, per raccogliere fondi a favore di **Parent Project**, associazione impegnata a sostenere la ricerca e affiancare pazienti e famiglie coi centri di ascolto. La malattia rara colpisce un neonato ogni 5mila e provoca la progressiva degenerazione dei muscoli di Maria Giovanna Faiella di A-A+ shadow Stampa Ascolta Email Volti della tv e poliziotti in campo contro la distrofia muscolare di Duchenne, malattia genetica rara che colpisce un neonato ogni cinquemila, prevalentemente di sesso maschile) provocando un progressivo indebolimento dei muscoli e gravi disabilità. All'insegna dello slogan «Un gol nel tuo cuore», domenica 22 aprile presso lo stadio comunale di Alessandria, la Nazionale italiana artisti tv e la squadra della questura di Alessandria giocheranno una partita di calcio amichevole per raccogliere fondi a favore di **Parent Project** onlus, associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi colpiti dalla malattia. L'ingresso sarà a offerta libera (per informazioni associazione@parentproject.it) e l'intero ricavato della partita di beneficenza sarà devoluto a **Parent Project** per finanziare i progetti di ricerca scientifica sostenuti dall'associazione e l'attività dei centri di ascolto che affiancano pazienti e famiglie. Il sogno dei bambini con DuchenneUn mondo senza distrofia muscolare Prev Next Un futuro senza malattia Giornata di sport e solidarietà Sarà una giornata di sport e di divertimento ma soprattutto di solidarietà. Interverranno, tra gli altri, diversi ospiti del mondo dello sport come l'ex campione del Milan Filippo Galli, Josè Altafini, Fabio Artico, Maurizio Ferrarese e Rubens Pasino, la cantante alessandrina Elisabetta Gagliardi che si esibirà in un intermezzo musicale, il giornalista Peter Gomez. Madrina dell'evento sarà la scrittrice Debora Scalzo. Per la formazione della Nazionale artisti tv giocheranno, tra gli altri, Fabrizio Fontana ("Capitan Ventosa"), il comico Gigi Sammarchi, il batterista leader dei Rezophonics Mario Riso, il conduttore televisivo e radiofonico Dj Ringo, il commentatore sportivo Francesco Oppini, Alessandro Calabrese, volto famoso di vari reality show, e tanti altri personaggi del mondo della tv e dello sport. La partita avrà inizio alle 17 e si concluderà con una premiazione simbolica a cura dell'associazione **Parent Project** e delle altre realtà coinvolte. La speranza di una cura Si stima che in Italia circa duemila persone soffrano di distrofia di Duchenne - la forma più grave delle distrofie muscolari - e Becker, una variante più lieve. Questa malattia rara, che si manifesta nei primi anni di vita, è causata da un'alterazione di un gene localizzato sul cromosoma X che contiene le informazioni per la produzione di una proteina, la distrofina. Attualmente non esiste una cura, anche se negli ultimi anni i trattamenti hanno permesso di limitare gli effetti della malattia e raddoppiare l'aspettativa di vita dei ragazzi. La speranza dei giovani pazienti e delle loro famiglie è nella ricerca scientifica che va avanti, per questo **Parent Project** raccoglie fondi a sostegno di studi che possano sviluppare nuove terapie efficaci in grado di garantire un futuro a un maggior numero di bambini. «Nell'ultimo decennio oltre cinquanta progetti di ricerca nel mondo, focalizzati su nuovi approcci terapeutici, sono passati dagli studi preclinici a quelli clinici, e circa un terzo dei trial clinici sono in corso anche in Italia - riferisce Francesca Ceradini, dell'area scientifica di **Parent Project** - . Alcuni studi si trovano nelle prime fasi di sperimentazione, altri nelle fasi finali e più promettenti, altri addirittura in fase di post-autorizzazione all'immissione in commercio». I centri di ascolto I fondi raccolti



durante la giornata serviranno anche a sostenere le attività dei centri di ascolto Duchenne (numero verde 800.943333) attivati da **Parent Project** per affiancare i pazienti e i familiari. «Sono servizi gratuiti, presenti in diverse Regioni, rivolti alle famiglie ma anche a medici, pediatri, terapisti della riabilitazione, insegnanti - spiega la psicologa Maria Caterina Pugliese -. Oltre a dare informazioni e sensibilizzare sulle principali problematiche connesse alla distrofia di Duchenne, viene offerto supporto per la gestione della malattia, dagli aspetti psicologici, ad esempio nella comunicazione della diagnosi, a quelli sociali, per l'inserimento scolastico e nella società, fino agli aspetti pratici, ad esempio il disbrigo di pratiche burocratiche per usufruire degli ausili». 19 aprile 2018 (modifica il 19 aprile 2018 | 10:50) © RIPRODUZIONE RISERVATA

19 aprile 2018 - CorrieredellaSera.it - Salute

https://www.corriere.it/salute/malattie-rare/18_aprile_19/gol-tuo-cuore-gioco-squadra-contro-distrofia-duchenne-22ee194a-439a-11e8-b9d6-5e42

Gol nel tuo cuore», gioco di squadra contro la distrofia di Duchenne

LINK: https://www.corriere.it/salute/malattie-rare/18_aprile_19/gol-tuo-cuore-gioco-squadra-contro-distrofia-duchenne-22ee194a-439a-11e8-b9d6-5e42

Un futuro senza malattia Giornata di sport e solidarietà Sarà una giornata di sport e di divertimento ma soprattutto di solidarietà. Interverranno, tra gli altri, diversi ospiti del mondo dello sport come l'ex campione del Milan Filippo Galli, Josè Altafini, Fabio Artico, Maurizio Ferrarese e Rubens Pasino, la cantante alessandrina Elisabetta Gagliardi che si esibirà in un intermezzo musicale, il giornalista Peter Gomez. Madrina dell'evento sarà la scrittrice Debora Scalzo. Per la formazione della Nazionale artisti tv giocheranno, tra gli altri, Fabrizio Fontana ("Capitan Ventosa"), il comico Gigi Sammarchi, il batterista leader dei Rezophonic Mario Riso, il conduttore televisivo e radiofonico Dj Ringo, il commentatore sportivo Francesco Oppini, Alessandro Calabrese, volto famoso di vari reality show, e tanti altri personaggi del mondo della tv e dello sport. La partita avrà inizio alle 17 e si concluderà con una premiazione simbolica a cura dell'associazione **Parent Project** e delle altre realtà coinvolte. La speranza di una cura Si stima che in Italia circa duemila persone soffrano di distrofia di Duchenne - la forma più grave delle distrofie muscolari - e Becker, una variante più lieve. Questa malattia rara, che si manifesta nei primi anni di vita, è causata da un'alterazione di un gene localizzato sul cromosoma X che contiene le informazioni per la produzione di una proteina, la distrofina. Attualmente non esiste una cura, anche se negli ultimi anni i trattamenti hanno permesso di limitare gli effetti della malattia e raddoppiare l'aspettativa di vita dei ragazzi. La speranza dei giovani pazienti e delle loro famiglie è nella ricerca scientifica che va avanti, per questo **Parent Project** raccoglie fondi a sostegno di studi che possano sviluppare nuove terapie efficaci in grado di garantire un futuro a un maggior numero di bambini. «Nell'ultimo decennio oltre cinquanta progetti di ricerca nel mondo, focalizzati su nuovi approcci terapeutici, sono passati dagli studi preclinici a quelli clinici, e circa un terzo dei trial clinici sono in corso anche in Italia - riferisce Francesca Ceradini, dell'area scientifica di **Parent Project** -. Alcuni studi si trovano nelle prime fasi di sperimentazione, altri nelle fasi finali e più promettenti, altri addirittura in fase di post-autorizzazione all'immissione in commercio». I centri di ascolto I fondi raccolti durante la giornata serviranno anche a sostenere le attività dei centri di ascolto Duchenne (numero verde 800.943333) attivati da **Parent Project** per affiancare i pazienti e i familiari. «Sono servizi gratuiti, presenti in diverse Regioni, rivolti alle famiglie ma anche a medici, pediatri, terapisti della riabilitazione, insegnanti - spiega la psicologa Maria Caterina Pugliese -. Oltre a dare informazioni e sensibilizzare sulle principali problematiche connesse alla distrofia di Duchenne, viene offerto supporto per la gestione della malattia, dagli aspetti psicologici, ad esempio nella comunicazione della diagnosi, a quelli sociali, per l'inserimento scolastico e nella società, fino agli aspetti pratici, ad esempio il disbrigo di pratiche burocratiche per usufruire degli ausili». 19 aprile 2018 (modifica il 19 aprile 2018 | 10:50) © RIPRODUZIONE RISERVATA

19 aprile 2018 - Aboutpharma.com

<https://www.aboutpharma.com/blog/2018/04/19/malattie-rare-approccio/>

Malattie rare tra ricerca, innovazione e assistenza sul territorio: serve un approccio a 360 gradi

LINK: <https://www.aboutpharma.com/blog/2018/04/19/malattie-rare-approccio/>



Sanità e Politica Malattie rare tra ricerca, innovazione e assistenza sul territorio: serve un approccio a 360 gradi Al ministero della Salute esperti riuniti per il convegno "Le malattie rare in Italia: epidemiologia, spesa sanitaria, assistenza, accesso all'innovazione" di Redazione Aboutpharma Online 19 aprile 2018 Da una presa in carico globale del paziente con malattie rare, che tenga conto anche della sfera sociale, alle nuove frontiere dell'innovazione terapeutica. Dal ruolo attivo del paziente al funzionamento dei "nostri" registri nazionali e regionali, apprezzati in tutta Europa. E ancora: dalla sfida per la sostenibilità economica delle cure in un campo così delicato al bisogno di un'informazione corretta e affidabile. Questi sono soltanto alcuni dei temi affrontati oggi al ministero della Salute in occasione del convegno "Le malattie rare in Italia: epidemiologia, spesa sanitaria, assistenza, accesso all'innovazione". Un appuntamento promosso da AboutEvents Srl, in collaborazione con l'Osservatorio malattie rare (Omar) e Hps Srl, con il contributo non condizionato di Pfizer. La sfera sociale A sottolineare il valore di una "presa in carico globale" dei pazienti con malattie rare è Simona Bellagambi, membro del consiglio direttivo di Eurodis, la federazione che riunisce centinaia di associazioni di pazienti in tutto il mondo. "Siamo sempre più consapevoli - spiega Bellagambi ad AboutPharma - di come il benessere di una persona affetta da malattia rare non richieda soltanto una cura per gli aspetti clinici. Oggi si parla di assistenza integrata, che riguarda anche gli aspetti sociali. Per 'sociale' intendo cure riabilitative, supporto psicologico, una presa in carico territoriale, da parte dei servizi sociali in collegamento con i centri di expertise. Servizi sociali su cui c'è tantissimo di lavorare, perché c'è sempre bisogno di una formazione specifica sulle malattie rare". Il paziente "esperto" La centralità del paziente, che contribuisce attivamente alle dinamiche del sistema sanitario, è il perno dell'intervento di Filippo Buccella, referente di Parent Project Onlus e chairman di Eupati Italia (l'Accademia europea dei pazienti). "Il ruolo dei pazienti è fondamentale - dice Buccella ad AboutPharma - soprattutto nelle malattie rare. In questo campo i pazienti sono in grado di portare delle competenze che non sono ancora proprietà dei clinici. Il paziente, però, deve essere in grado di comprendere il processo a cui è chiamato a partecipare. Deve fare uno sforzo per comprendere i meccanismi attraverso i quali una ricerca passa da un'idea brillante all'interno di un'università allo sviluppo complesso in un'azienda farmaceutica. Ma deve conoscere anche i processi regolatori che portano all'approvazione di un farmaco". Un paziente, in sostanza, formato e informato. La rivoluzione della genomica I pazienti con malattie rare e i loro caregiver affidano le loro speranze alla ricerca scientifica. Un fronte dal quale, negli ultimi anni, arrivano importanti novità. "La prima grande innovazione - sottolinea ad AboutPharma Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù - viene ovviamente dalla genetica, entrata in una fase di rivoluzione negli ultimi 20 anni, attraverso l'introduzione di una serie di tecnologie che consentono di analizzare il genoma a bassi costi e in tempi molto rapidi. La conoscenza del genoma è punto chiave in tutto il processo delle malattie rare, perché il 90% di queste ha una base genetica. Ed è anche il punto di partenza per arrivare alla diagnosi. Il grande passo in avanti - sottolinea Dallapiccola - è stato l'accelerazione nella diagnosi per pazienti che prima non riuscivamo a inquadrare. La conoscenza della base biologica della



malattia è anche è inoltre la spinta per lo sviluppo di terapie innovative. Si parla di medicina di precisione. La terapia genica è il più classico esempio, ma oggi ci sono molecole in grado di modificare certi tipi di mutazioni. E sono dietro l'angolo altre terapie per una serie di malattie finora inguaribili. Ci aspettiamo - confida Dallapiccola - una serie di successi enormi nei prossimi anni". L'importanza dei registri Mappare le malattie rare, e la loro gestione, è una priorità per il sistema sanitario. Nel corso del convegno, ampio spazio è stato dedicato al tema dei registri istituiti per queste patologie. "Il Registro nazionale malattie rare - spiega ad AboutPharma Domenica Taruscio, direttore del Centro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità (Iss) - è nato nel 2001 e raccoglie il flusso dei pazienti presenti sul territorio nazionale attraverso i registri regionali. Vale a dire: i pazienti con una malattia rara vanno nel centro di diagnosi e cura della loro regione, i dati vengono trasmessi al registro regionale, e le Regioni li inviano all'Istituto superiore di sanità. Una volta l'anno noi raccogliamo questi dati, li validiamo e pubblichiamo. È un registro eccezionalmente importante. Nella sua articolazione riesce a monitorare tutte le patologie indicate nel decreto ministeriale che ha istituito la Rete nazionale malattie rare. È una 'perla' del servizio sanitario - sottolinea Taruscio - che noi abbiamo valorizzato a livello europeo, non solo attraverso il registro ma anche con progetti ad hoc. Siamo ora in contatto con le Reti di riferimento europeo e forniamo la nostra expertise, mettendo a disposizione non solo i dati, ma anche un contributo di natura tecnico-scientifica". Nel frattempo, in Italia, sono nati anche dei registri inter-regionali. A parlarne è Paola Facchin, coordinatrice del Tavolo tecnico permanente interregionale per le malattie rare della Conferenza delle Regioni: "In maniera volontaria, grazie ad accordi tra regioni - dice Facchin ad AboutPharma - si è creato un unico sistema, che comprende oltre 20 milioni di abitanti, otto amministrazioni diverse, ed è un unicum che unisce regioni grandi e piccole, del Sud e del Nord. Un sistema che in tempo reale, via web, congiunge tutti gli elementi della rete, che devono lavorare insieme per la presa in carico del malato". I costi delle cure Di sostenibilità delle cure per i malati rari abbiamo chiesto a Federico Spandonaro, economista e direttore del Consorzio Crea dell'Università Tor Vergata di Roma: "Il concetto di sostenibilità non è sempre applicabile quando si tratta di malattie rare. Queste patologie riguardano pochi pazienti, ciò significa costi di trattamento molto alti, ma un impatto complessivo ridotto perché i numeri sono 'piccoli'. Il problema, semmai, è quanto ci si possa muovere verso un'alta concentrazione di risorse per pochi pazienti: ma è una questione etica più che economica". Una riflessione che diventerà ancora più complessa con l'arrivo di terapie sempre più avanzate: "I prezzi saranno così alti - spiega Spandonaro - da farli diventare effettivamente anche un problema di sostenibilità. Allora bisognerà trovare nuove forme di finanziamento. Su questo siamo ancora abbastanza indietro. Pensare di sostenere terapie di quel genere con un unico pagamento credo sia molto difficile. Probabilmente bisognerà trovare nuove forme di accordo con l'industria". Percezione e informazione A completare il ragionamento sulle malattie rare, patologie che forse più di altre richiedono un approccio a 360 gradi, è una riflessione sulla "percezione" dei malati rari da parte del grande pubblico e sull'informazione. "La percezione delle malattie rare - spiega Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Osservatorio malattia rare (Omar) - è cambiata molto negli ultimi anni. Un tempo le malattie rare non erano note. Se ne conosceva qualcuna, come la talassemia e la fibrosi cistica, ma di tutte le altre si conosceva poco o nulla. E poco ne sapevano anche i medici. La genomica ci ha permesso di riconoscere molte malattie che un tempo erano ignote. Nel frattempo sono arrivati i primi farmaci orfani sul mercato. Tutto questo ha portato un aumento dell'attenzione sulle malattie rare. Dal punto di vista della comunicazione, c'è però un rischio, che si chiama 'dottor Google'. Il rischio è che nella rete si trovi un po' di tutto: notizie corrette, ma anche bufale, informazioni non aggiornate o sbagliate. È importante che i cittadini si affidino a fonti qualificate, i giornalisti verifichino le fonti e facciano riferimento agli specialisti del settore".