

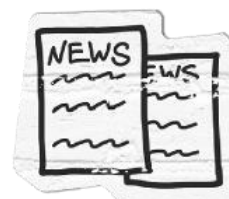


Rassegna stampa

Dal 12 al 18 maggio 2018

Indice

STAMPA CARTACEA...pag. 3



TESTATE WEB ...pag. 8



Stampa cartacea

12 maggio 2018 - La Vallée Notizie

Teatro e musica domenica ad Arvier

ARVIER (dfo) Domani, domenica 13 maggio, alle 18 sul sagrato della chiesa di Arvier è in programma il concerto "Giro, giro il mondo", settimo appuntamento della rassegna "Cambio Musica" organizzata dalla Sfom - Scuola di Formazione e Orientamento Musicale - e dalla Scuola Suzuki della Fondazione Maria Ida Viglino per la cultura musicale, in collaborazione con le associazioni Teatro del Mondo e Parent Project Onlus.

La parte centrale del concerto sarà una fiaba musicale accompagnata da un repertorio di musiche irlandesi e nordamericane e messa in scena dal gruppo teatrale "Il Volo di Pon Pon" di Arvier, composto da giovanissimi attori tra i sei e gli undici anni (Armelle Alleyson, Alessandro Bellebono, Gabriella Belmonte, Greta Cianci, Simone Cianci, Chiara Peretti, Matteo Peretti, Samuel Preiti, Chiara Sacchetto Villegas e Agnese Vallet) coordinati da Paola Corti e affiancato per l'occasione dall'Atelier d'Archi e Chitarre, l'Orchestra Suzuki Gargantua, dai percussionisti della Sfom e dal coro dell'Istituzione scolastica Maria Ida Viglino di Villeneuve.

L'evento ha all'obiettivo di sensibilizzare il pubblico riguardo alla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, grave malattia genetica rara che si manifesta in età infantile, attraverso la promozione di Parent Project onlus, l'associazione di pazienti e genitori con figli affetti dalla patologia, attiva anche sul territorio valdostano.



13 maggio 2018 – La Stampa ed. Aosta

GIRO GIRO IL MONDO

Ad Arvier la favola musicale dei bimbi attori

Prende vita alle 18 davanti alla chiesa di Arvier «Giro giro il mondo», la settima tappa della rassegna Cambiomusica organizzata da Sfom e Scuola Suzuki.

Al centro dell'appuntamento c'è una fiaba musicale portata in scena dai giovanissimi attori tra i 6 e gli 11 anni del gruppo «Il volo di Pon Pon», coordinati da Paola Corti: insieme a loro si esibiscono l'Atelier d'archi e chitarre, l'Orchestra Suzuki Gargantua, i Percussionisti della Sfom, il Choeur d'enfants e il Coro della scuola «Viglino» di Villeneuve.

Tra attori, musicisti e bambini sono più di cento i piccoli coinvolti, in un evento che vuole sensibilizzare il pubblico sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becke: lo spettacolo è infatti preparato in collaborazione con l'associazione Parent Project Onlus, che riunisce genitori di bambini che devono convivere con questa rara forma di malattia genetica che colpisce anche alcuni bimbi valdostani.

In caso di maltempo, lo spettacolo sarà spostato nella sala polivalente comunale: la partecipazione è libera.

D. J. —

17 maggio 2018 – Corriere di Novara

MEZZA MARATONA Domenica via da Dormelletto

La 16^a Lagoni Trail

L'appuntamento è per domenica 20 maggio al campo sportivo "F. Martini" di Dormelletto.

Si corre domenica la 16^a edizione della Lagoni Trail, manifestazione organizzata dalla società sportiva Asd Podistica Arona. La corsa mantiene le sue caratteristiche classiche di "mezza" e attraverserà il Parco dei Lagoni di Mercurago di Arona, patrimonio mondiale dell'Unesco. Alla gara (certificata Fidal) di 21 km verranno affiancate altre manifestazioni non competitive (rispettivamente da 21, 11 e 4 km) e un "BimboGiro" da 400/600 metri per i più piccoli. L'orario di partenza della 21 chilometri – competitiva e no – è fissato alle ore 9; a seguire le altre distanze. Il "BimboGiro" avrà inizio alle 11.45. Le iscrizioni si possono effettuare direttamente on-line dal sito della Podistica www.podisticaaronna.it/lagoni mentre per le gare non competitive sarà possibile iscriversi anche il giorno stesso della manifestazione. Per ulteriori informazioni www.podisticaaronna.it/lagoni.

Anche quest'anno l'evento sosterrà Pa-



rent Project onlus, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Un euro per ogni iscritto alla gara di 21km sarà devoluto all'associazione che dal 1996 si occupa di sostenere la ricerca scientifica e di affiancare le famiglie che convivono con questa malattia genetica rara.

• p.d.l.



17 maggio 2018 - Gazzetta d'Asti

In arrivo la terza edizione della Love Walk

Una passeggiata per fermare la distrofia di Duchenne

Ritrovo domenica 27 maggio a Incisa Scapaccino

Domenica 27 maggio si svolgerà la terza edizione della Love Walk, una camminata non competitiva nella natura 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 rara.

La passeggiata, pianeggiante e priva di barriere architettoniche, si svolgerà nel territorio compreso tra Incisa e Vinchio, attraverserà la Riserva naturale della Val Sarmassa, con i suoi alberi secolari, e avrà come destinazione la Cantina Produttori Associati di Vinchio e Vaglio Serra, per un totale di circa 4.5 chilometri.

La quota di adesione - donazione consigliata di 10 euro per gli adulti, gratis per

i bambini - andrà a sostenere la ricerca scientifica sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Tutti i partecipanti riceveranno in omaggio un gadget dell'associazione. È prevista la distribuzione di bevande durante il percorso. Per il ritorno, i partecipanti potranno ripercorrere il tragitto dell'andata, oppure appoggiarsi a un servizio di recupero auto a cura dell'associazione.

Presso la Cantina sarà in atto la manifestazione "Cantine Aperte": diverse Pro Loco della zona cucineranno le loro specialità che i partecipanti potranno acquistare e degustare nell'area espressamente riservata a Parent Project, accompagnandole con pregiati vini. Per chi lo desidera, sarà possibile visitare gli

impianti di vinificazione e la barricaia dove i vini riposano in botti di legno. Il costo dei pasti e delle bevande non è incluso nella quota di partecipazione della "Love Walk" - le consumazioni saranno a discrezione e a carico dei partecipanti.

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. Per adesioni: Massimo Gaffoglio, tel. 347/4527822, massimo.gaffoglio@yahoo.it.

Per informazioni su Parent Project onlus: Elena Poletti, tel. 331/6173371, e.poletti@parentproject.it.

17 maggio 2018 – L’Ancora

Incisa Scapacino • Domenica 27 maggio

Iniziativa benefica: “Camminiamo nel verde per fermare la Duchenne”

Incisa Scapacino. Domenica 27 maggio ad Incisa Scapaccino si svolgerà un’iniziativa benefica, una passeggiata, non competitiva, dal titolo “Camminiamo nel verde per fermare la Duchenne” che ha lo scopo di raccogliere fondi per combattere la distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

L’intero ricavato della manifestazione, offerta minima euro 10 per adulti,

gratis x i bambini, con Gadget Parent Project in omaggio, sarà devoluto a Parent Project Onlus per contribuire alla ricerca di una terapia per la suddetta malattia.

Partenza della camminata da Incisa Scapaccino, ore 10, in piazza Ferraro e arrivo presso le Cantine Vinchio e Vaglio Serra in occasione “Cantine Aperte”.

18 maggio 2018 – Il Corriere dell’Umbria

L’iniziativa

Da Vinci, Pf Umbertide e Bc Fratta in palestra Domani alle 10.30 c’è l’amichevole di baskin



UMBERTIDE

■ Giornata da non perdere domani a Umbertide. Alle 10.30, nella palestra del Liceo “Da Vinci” di Umbertide, si terrà un incontro amichevole di basket tra la selezione dell’Istituto Da Vinci e quella della Pallacanestro Femminile Umbertide e Basket Club Fratta. L’iniziativa è promossa dall’IIS Campus Da Vinci con il contributo del Comune di Umbertide, della Fondazione Mòveo e di Duchenne Parent Project. Durante la manifestazione verrà donato alla scuola l’assegno con il ricavato della vendita dei calendari, per finanziare il Progetto Baskin 2019.



Testate web

12 maggio 2018 - Cremaonline.it

<http://www.cremaonline.it/sport/12-05-2018-Rugby+Crema.+Secondo+open+day+benefico/>

Rugby Crema. Open day per diffondere la disciplina e placcare la distrofia muscolare



12-05-2018 ore 13:05 | Sport - Rugby di Marilisa Cattaneo Il mini rugby del Crema nella recente trasferta a Siena "Placchiamo insieme la distrofia": in campo scende il rugby Crema. Domenica 13 maggio, a partire dalle ore 10, nella sede di via Toffetti a Ombriano la seconda edizione dell'open day. Una giornata aperta a tutti i bambini interessati a conoscere la disciplina sportiva. Sarà anche l'occasione per far del bene e assistere al torneo delle categorie under 6, 8, 10 e 12. A sostegno della ricerca Durante l'open day si potrà giocare a rugby sotto la supervisione degli allenatori del club. L'evento, oltre a diffondere la conoscenza e il gioco del rugby, vuole essere un'occasione di raccolta fondi a sostegno di **Parent Project** onlus. L'associazione di pazienti e genitori che convivono con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker raccoglie offerte a favore della ricerca sulla patologia. Documenti



14 maggio 2018 – Osservatoriomalattierare.it

<https://www.osservatoriomalattierare.it/distrofia-muscolare-di-duchenne/13540-distrofia-di-duchenne-e-becker-da-parent-project-una-masterclass-interattiva-per-caregiver-e-pazienti>

Distrofia di Duchenne e Becker, da Parent Project una Masterclass interattiva per caregiver e pazienti

Distrofia di Duchenne: terapie, sperimentazioni e qualità della vita Distrofia di Duchenne e Becker, da Parent Project una Masterclass interattiva per caregiver e pazienti Dettagli Autore: Redazione , 14 Maggio 2018 Il meeting di Parent Project Onlus ha riunito a Madrid associazioni di pazienti da 16 Paesi Parent Project Onlus, l'associazione italiana di pazienti e genitori di ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker (DMD/BMD), ha riunito a Madrid, in Spagna, il 2 e 3 maggio - in collaborazione con TREAT-NMD - oltre 25 organizzazioni di pazienti provenienti da 16 Paesi (tra Europa, Russia e Medio Oriente) per un meeting internazionale unico nel suo genere - una Masterclass dedicata ad esaminare come i pazienti e le organizzazioni possono modellare lo scenario della distrofia muscolare di Duchenne e migliorare il proprio lavoro di advocacy. I partecipanti alla Masterclass interattiva per pazienti e caregiver (ovvero per coloro che prestano cure e assistenza, in questo caso, alle persone con DMD/BMD) hanno ricevuto una formazione approfondita sulla fisiopatologia e gli aspetti genetici della distrofia muscolare di Duchenne e Becker; hanno, inoltre, ricevuto informazioni sulle linee guida aggiornate relative alla gestione del trattamento, al processo di sviluppo dei farmaci e ai modi in cui le associazioni possono agevolare l'accesso ai trattamenti collaborando in modo ottimale con i medici, le agenzie regolatorie e l'industria farmaceutica. 'La vasta gamma di argomenti discussi in questo programma educativo fornirà alle organizzazioni, ai caregiver e ai pazienti informazioni vitali per aiutarli a gestire la patologia', ha dichiarato Filippo Buccella, responsabile Ricerca e Clinical Network per Parent Project Onlus. 'Tutti i partecipanti hanno imparato ciò che serve per costruire un piano d'azione individuale per gestire la patologia ed essere più attivamente coinvolti nella comunità Duchenne e Becker'. 'Una delle cose più importanti per un'organizzazione di pazienti è avere strumenti e conoscenze sulla malattia stessa', ha dichiarato Marisol Montolio Del Olmo, direttrice scientifica di Parent Project Spagna. 'Con questa iniziativa, Parent Project Onlus intende responsabilizzare il paziente e trasformarlo in un opinion leader sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker'. Filippo Buccella e Annemieke Aartsma-Rus - Professore presso il Centro medico universitario di Leiden, nei Paesi Bassi, e il Centro di ricerca sulla distrofia muscolare John Walton, dell'Università di Newcastle, nel Regno Unito - sono stati i responsabili del meeting.



14 maggio 2018 - Agenziaredattoresociale.it

<http://www.agenzia.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/576645/Distrofia-di-Duchenne-partita-da-Catania-la-task-force-per-la-diagnosi-precoc>

Distrofia di Duchenne, partita da Catania la "task force" per la diagnosi precoce

Distrofia di Duchenne, partita da Catania la "task force" per la diagnosi precoce. Al via l'iniziativa voluta da Ptc Therapeutics, che prevede la collaborazione tra pediatri, team multidisciplinari, associazioni ed educatori della prima infanzia. Scopo comune: incentivare una diagnosi precoce e migliorare la qualità di vita dei pazienti.

14 maggio 2018 - 12:45 ROMA - Una vera e propria "task force" per la distrofia di Duchenne: pediatri, team multidisciplinari, associazioni ed educatori della prima infanzia uniscono le forze per incentivare una diagnosi precoce e migliorare la qualità di vita dei pazienti. Prende il via l'iniziativa voluta da PTC Therapeutics, la prima azienda ad aver portato sul mercato una terapia specifica e limitata alle mutazioni non senso. Sabato scorso a Catania si è svolto un incontro formativo al quale hanno preso attivamente parte **Parent Project** Onlus, la Uildm e i rappresentanti regionali della Pediatria ospedaliera e di libera scelta. Alla base della sinergia c'è una constatazione ormai condivisa da tutti coloro che si occupano della malattia: un bambino che a 16 - 18 mesi non cammina, non è un 'bambino pigro', come talvolta i genitori si sono sentiti dire, ma un bimbo che ha una difficoltà. Questa difficoltà potrebbe essere la Duchenne. I segni clinici motori e il dosaggio della creatinfosfochinasi (CPK), un semplice, economico e veloce esame del sangue, danno un'indicazione molto chiara per l'attivazione dell'approfondimento diagnostico genetico, determinante per confermare la malattia. "Oggi, che sappiamo di poter fare molto nell'individuare il problema e farcene carico, deve attivarsi una responsabilità condivisa, con ruoli chiari - spiega Riccardo Ena, Country Manager di PTC Therapeutics Italia - Gli educatori che lavorano negli asili nido e i pediatri di libera scelta giocano un ruolo fondamentale: i primi dovrebbero essere messi in grado di riconoscere alcuni campanelli d'allarme della malattia e parlarne correttamente con i genitori, mentre i pediatri, oltre a sviluppare le competenze cliniche per individuare i sintomi motori precoci, rappresentano 'gli attivatori' del percorso diagnostico, prescrivendo l'esame del CPK ogni volta che ve ne siano i presupposti e indirizzando i genitori verso i centri DMD qualificati. Per questo abbiamo deciso di chiamarli ad uno sforzo comune, una "task force" che ci impegniamo a sostenere, affinché da una diagnosi precoce derivi una grande opportunità, quella di una presa in carico tempestiva che possa cambiare la storia naturale di questa malattia e regalare più tempo quantitativo e qualitativo ai pazienti con DMD". "La diagnosi precoce è fondamentale per poter avviare quanto prima la presa in carico del bambino. - spiega Filippo Buccella, responsabile Ricerca e Clinical Network di **Parent Project** onlus - Non esiste ancora una cura per la DMD, ma l'applicazione di un approccio multidisciplinare, che comprende la fisioterapia, il trattamento con steroidi, l'assistenza respiratoria, la prevenzione cardiaca e la gestione psicosociale, ha permesso di migliorare le condizioni generali, tanto che nell'ultimo decennio l'aspettativa di vita è raddoppiata. La diagnosi è importante anche per poter estendere l'indagine genetica ad altri familiari e per progettare consapevolmente future gravidanze". "Gli studi degli ultimi anni dimostrano chiaramente che identificare precocemente i bambini affetti dalla distrofia di Duchenne aiuta ad intraprendere un percorso riabilitativo precoce che facilita il loro sviluppo psicomotorio e l'acquisizione di importanti tappe motorie", ha affermato il Eugenio Mercuri, direttore dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile presso il Policlinico Universitario "A. Gemelli" di Roma. "Il pediatra è la prima sentinella diagnostica in grado di riconoscere le disfunzioni a carico del sistema nervoso periferico e raggiungere una diagnosi precoce - ha affermato Raffaele Falsaperla, direttore del reparto di Pediatria dell'Ospedale Vittorio Emanuele di Catania nel corso dell'incontro siciliano - è necessario quindi attivare un'intensa attività formativa al fine di diffondere maggiormente le scienze neurologiche in ambito pediatrico". © Copyright Redattore Sociale



14 maggio 2018 - Healthdesk.it

<http://www.healthdesk.it/cronache/distrofia-duchenne-non-c-tempo-perdere-diagnosi>

Distrofia di Duchenne: non c'è tempo da perdere per la diagnosi

Il progetto Distrofia di Duchenne: non c'è tempo da perdere per la diagnosi redazione 14 Maggio 2018 18:00 dms.jpg Un bambino che a 16-18 mesi non cammina, non è un "bambino pigro", come talvolta i genitori si sono sentiti dire, ma un bimbo che ha una difficoltà. Questa difficoltà potrebbe essere la distrofia di Duchenne. È questo il messaggio semplice e chiaro che tutti i genitori, ma ancor più i medici, dovrebbero avere ben chiaro. E per ribadire il quale è stata lanciata la task force 'Early Diagnosis', che vede la stretta collaborazione di pediatri, team multidisciplinari, associazioni ed educatori della prima infanzia. L'iniziativa è sostenuta da PTC Therapeutics, la prima azienda ad aver portato sul mercato una terapia specifica per la distrofia di Duchenne, il cui utilizzo è tuttavia limitato a una ristretta fetta di malati. Ci sono patologie in cui la diagnosi precoce è completamente inutile per l'assenza di strategie terapeutiche. Non è però il caso della distrofia di Duchenne: benché infatti non esista una terapia risolutiva per la malattia, sono disponibili strategie che possono cambiare notevolmente la qualità e l'aspettativa di vita del malato. "Gli studi degli ultimi anni dimostrano chiaramente che identificare precocemente i bambini affetti dalla distrofia di Duchenne aiuta ad intraprendere un percorso riabilitativo precoce che facilita il loro sviluppo psicomotorio e l'acquisizione di importanti tappe motorie", spiega Eugenio Mercuri, direttore dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile presso il Policlinico Universitario "A. Gemelli" di Roma. Dello stesso avviso Filippo Buccella, responsabile Ricerca e Clinical Network di **Parent Project** onlus. «La diagnosi precoce è fondamentale per poter avviare quanto prima la presa in carico del bambino», dice. «Non esiste ancora una cura per la Duchenne, ma l'applicazione di un approccio multidisciplinare, che comprende la fisioterapia, il trattamento con steroidi, l'assistenza respiratoria, la prevenzione cardiaca e la gestione psicosociale, ha permesso di migliorare le condizioni generali, tanto che nell'ultimo decennio l'aspettativa di vita è raddoppiata. La diagnosi è importante anche per poter estendere l'indagine genetica ad altri familiari e per progettare consapevolmente future gravidanze». Nasce da qui l'idea di una task force che aiuti ad anticipare la diagnosi. «La task force rispecchia la nostra mission», spiega Riccardo Ena, Country Manager di PTC Therapeutics Italia. «Contribuire attivamente allo sviluppo quantitativo e qualitativo del tempo di vita per tutti i pazienti con distrofia di Duchenne, collaborando strettamente con tutti gli stakeholder e alimentando la responsabilità sociale collettiva. Vogliamo coinvolgere tutti coloro che, oltre ai genitori, vedono il bambino nei primi 2 anni di vita, e vogliamo farlo in maniera capillare sul territorio, perché tra i nostri obiettivi c'è anche quello di minimizzare la mobilità regionale, ancora molto forte nelle malattie rare e dunque anche nella Duchenne, valorizzando non solo la gestione logistica dei bambini con Duchenne ma anche la sostenibilità del nostro sistema sanitario». Le attività della task force sono partite da Catania, dove sabato scorso è stato organizzato un incontro formativo al quale hanno preso attivamente parte **Parent Project** Onlus, la UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare e i rappresentanti regionali della Pediatria ospedaliera e di libera scelta. Leggi anche Distrofia muscolare: tutti i progressi della ricerca «Il pediatra è la prima sentinella diagnostica in grado di riconoscere le disfunzioni a carico del sistema nervoso periferico e raggiungere una diagnosi precoce», ha affermato Raffaele Falsaperla, direttore del reparto di Pediatria dell'Ospedale Vittorio Emanuele di Catania nel corso dell'incontro siciliano. «È



necessario quindi attivare un'intensa attività formativa al fine di diffondere maggiormente le scienze neurologie in ambito pediatrico». Sulla stessa lunghezza d'onda Antonio Gulino, pediatra di Catania in rappresentanza della FIMP - Federazione Italiana Medici Pediatri: «Il pediatra di famiglia valuta con periodica regolarità attraverso i bilanci di salute lo sviluppo neuro-evolutivo di ogni bambino e può condividere con le famiglie informazioni appropriate e su misura sul singolo bambino osservato e suggerire attività utili alla promozione del suo sviluppo. Camminare e parlare in ritardo sono sintomi precoci, spesso misconosciuti, presenti nei bambini con Duchenne. La tempestiva richiesta di esami appropriati e l'anticipazione dell'invio di questi bambini ad un servizio specialistico è per noi pediatri di famiglia fondamentale in quanto rappresenta una preconditione necessaria per avviare interventi efficaci». «Oggi, che sappiamo di poter fare molto nell'individuare il problema e farcene carico, deve attivarsi una responsabilità condivisa, con ruoli chiari», conclude Riccardo Ena. «Gli educatori che lavorano negli asili nido e i pediatri di libera scelta giocano un ruolo fondamentale: i primi dovrebbero essere messi in grado di riconoscere alcuni campanelli d'allarme della malattia e parlarne correttamente con i genitori, mentre i pediatri, oltre a sviluppare le competenze cliniche per individuare i sintomi motori precoci, rappresentano "gli attivatori" del percorso diagnostico, prescrivendo l'esame del CPK ogni volta che ve ne siano i presupposti e indirizzando i genitori verso i centri Duchenne qualificati. Per questo abbiamo deciso di chiamarli ad uno sforzo comune, una "task force" che ci impegniamo a sostenere, affinché da una diagnosi precoce derivi una grande opportunità, quella di una presa in carico tempestiva che possa cambiare la storia naturale di questa malattia e regalare più tempo quantitativo e qualitativo ai pazienti con distrofia di Duchenne».



14 maggio 2018 – Okmedicina.it

http://www.okmedicina.it/index.php?option=com_community&view=groups&task=viewbulletin&groupid=34&bulletinid=6206&Itemid=188

Duchenne, una task force per scoprire la malattia prima dei 2 anni

Duchenne, una task force per scoprire la malattia prima dei 2 anni Lunedì, 14 Maggio 2018 La Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD) è una malattia genetica rara che causa una progressiva degenerazione muscolare portando alla perdita della capacità di camminare e muoversi e poi ad insufficienza cardiaca e respiratoria. In Italia ne sono affette circa 2.000 persone. La DMD è nota da 150 anni ma fino a poco tempo fa non c'erano terapie farmacologiche specifiche per trattarla: negli anni una combinazione di cortisone e presa in carico multidisciplinare sono riuscite ad innalzare la sopravvivenza dai 12 - 13 anni fino a oltre 30 anni di vita. Tuttavia con le più recenti terapie già in commercio ed altre in avanzata fase di sperimentazione clinica, il tasso di sopravvivenza può essere esteso ben oltre i 30 anni, a condizione che la diagnosi iniziale sia fatta prima che la malattia abbia causato gravi danni. E' proprio per incentivare una diagnosi precoce che PTC Therapeutics, la prima azienda ad aver portato sul mercato una terapia specifica e limitata alle mutazioni non senso, lancia la task force 'Early Diagnosis', che vede la stretta collaborazione di pediatri, team multidisciplinari, associazioni ed educatori della prima infanzia. "La task force rispecchia la nostra mission: - spiega Riccardo Ena, Country Manager di PTC Therapeutics Italia - contribuire attivamente allo sviluppo quantitativo e qualitativo del tempo di vita per tutti i pazienti con DMD, collaborando strettamente con tutti gli stakeholder e alimentando la responsabilità sociale collettiva. Vogliamo coinvolgere tutti coloro che, oltre ai genitori, vedono il bambino nei primi 2 anni di vita, e vogliamo farlo in maniera capillare sul territorio, perché tra i nostri obiettivi c'è anche quello di minimizzare la mobilità regionale, ancora molto forte nelle malattie rare e dunque anche nella Duchenne, valorizzando non solo la gestione logistica dei bambini con Duchenne ma anche la sostenibilità del nostro sistema sanitario". Non è un caso che la task force sia partita da Catania, dove sabato scorso è stato organizzato un incontro formativo al quale hanno preso attivamente parte Parent Project Onlus, la storica associazione dei genitori Duchenne, la UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - e i rappresentanti regionali della Pediatria ospedaliera e di libera scelta. Alla base c'è una constatazione ormai condivisa da tutti coloro che si occupano della malattia: un bambino che a 16 - 18 mesi non cammina, non è un 'bambino pigro', come talvolta i genitori si sono sentiti dire, ma un bimbo che ha una difficoltà. Questa difficoltà potrebbe essere la Duchenne. I segni clinici motori e il dosaggio della creatinfosfochinasi (CPK), un semplice, economico e veloce esame del sangue, danno un'indicazione molto chiara per l'attivazione dell'approfondimento diagnostico genetico, determinante per confermare la malattia. "Oggi, che sappiamo di poter fare molto nell'individuare il problema e farcene carico, deve attivarsi una responsabilità condivisa, con ruoli chiari - conclude Riccardo Ena - Gli educatori che lavorano negli asili nido e i pediatri di libera scelta giocano un ruolo fondamentale: i primi dovrebbero essere messi in grado di riconoscere alcuni campanelli d'allarme della malattia e parlarne correttamente con i genitori, mentre i pediatri, oltre a sviluppare le competenze cliniche per individuare i sintomi motori precoci, rappresentano "gli attivatori" del percorso diagnostico, prescrivendo l'esame del CPK ogni volta che ve ne siano i presupposti e indirizzando i genitori verso i centri DMD qualificati. Per questo abbiamo deciso di chiamarli ad uno sforzo comune, una "task force" che ci impegniamo a sostenere, affinché da una diagnosi precoce derivi una grande opportunità, quella di una



presa in carico tempestiva che possa cambiare la storia naturale di questa malattia e regalare più tempo quantitativo e qualitativo ai pazienti con DMD". "La diagnosi precoce è fondamentale per poter avviare quanto prima la presa in carico del bambino. - spiega Filippo Buccella, responsabile Ricerca e Clinical Network di **Parent Project** onlus - Non esiste ancora una cura per la DMD, ma l'applicazione di un approccio multidisciplinare, che comprende la fisioterapia, il trattamento con steroidi, l'assistenza respiratoria, la prevenzione cardiaca e la gestione psicosociale, ha permesso di migliorare le condizioni generali, tanto che nell'ultimo decennio l'aspettativa di vita è raddoppiata. La diagnosi è importante anche per poter estendere l'indagine genetica ad altri familiari e per progettare consapevolmente future gravidanze". "Gli studi degli ultimi anni dimostrano chiaramente che identificare precocemente i bambini affetti dalla distrofia di Duchenne aiuta ad intraprendere un percorso riabilitativo precoce che facilita il loro sviluppo psicomotorio e l'acquisizione di importanti tappe motorie", ha affermato il Prof. Eugenio Mercuri, Direttore dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile presso il Policlinico Universitario "A. Gemelli" di Roma. "Il pediatra è la prima sentinella diagnostica in grado di riconoscere le disfunzioni a carico del sistema nervoso periferico e raggiungere una diagnosi precoce - ha affermato il Dott. Raffaele Falsaperla, direttore del reparto di Pediatria dell'Ospedale Vittorio Emanuele di Catania nel corso dell'incontro siciliano - è necessario quindi attivare un'intensa attività formativa al fine di diffondere maggiormente le scienze neurologie in ambito pediatrico". "Il pediatra di famiglia - ha aggiunto il Dott. Antonio Gulino, pediatra di Catania in rappresentanza della FIMP - Federazione Italiana Medici Pediatri - valuta con periodica regolarità attraverso i Bilanci di salute lo sviluppo neuro-evolutivo di ogni bambino e può condividere con le famiglie informazioni appropriate e su misura sul singolo bambino osservato e suggerire attività utili alla promozione del suo sviluppo. Camminare e parlare in ritardo sono sintomi precoci, spesso misconosciuti, presenti nei bambini con DMD. La tempestiva richiesta di esami appropriati e l'anticipazione dell'invio di questi bambini ad un servizio specialistico è per noi pediatri di famiglia fondamentale in quanto rappresenta una preconditione necessaria per avviare interventi efficaci", ha concluso il pediatra.



14 maggio 2018 – Osservatoriomalattierare.it

<https://www.osservatoriomalattierare.it/distrofia-muscolare-di-duchenne/13555-duchenne-partita-da-catania-la-task-force-early-diagnosis-volu>

Duchenne: partita da Catania la Task Force "Early Diagnosis", voluta da PTC Therapeutics

LINK: <https://www.osservatoriomalattierare.it/distrofia-muscolare-di-duchenne/13555-duchenne-partita-da-catania-la-task-force-early-diagnosis-volu...>

Duchenne: partita da Catania la Task Force "Early Diagnosis", voluta da PTC Therapeutics Distrofia di Duchenne: terapie, sperimentazioni e qualità della vita Duchenne: partita da Catania la Task Force "Early Diagnosis", voluta da PTC Therapeutics

Dettagli Autore: Redazione , 14 Maggio 2018

Riccardo Ena (PTC Therapeutics Italia): "Un bambino che a 18 mesi non cammina ha un problema e deve essere responsabilità condivisa individuarlo e farsene carico il prima possibile perché oggi possiamo fare molto"

Roma - La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una malattia genetica rara che causa una progressiva degenerazione muscolare, portando alla perdita della capacità di camminare e muoversi e poi ad insufficienza cardiaca e respiratoria. In Italia ne sono affette circa 2.000 persone. La DMD è nota da 150 anni ma fino a poco tempo fa non c'erano terapie farmacologiche specifiche per trattarla: negli anni una combinazione di cortisone e presa in carico multidisciplinare sono riuscite ad innalzare la sopravvivenza dai 12 - 13 anni fino a oltre 30 anni di vita. Tuttavia con le più recenti terapie già in commercio ed altre in avanzata fase di sperimentazione clinica, il tasso di sopravvivenza può essere esteso ben oltre i 30 anni, a condizione che la diagnosi iniziale sia fatta prima che la malattia abbia causato gravi danni. E' proprio per incentivare una diagnosi precoce che PTC Therapeutics, la prima azienda ad aver portato sul mercato una terapia specifica e limitata alle mutazioni non senso, lancia la task force "Early Diagnosis", che vede la stretta collaborazione di pediatri, team multidisciplinari, associazioni ed educatori della prima infanzia. "La task force rispecchia la nostra mission: - spiega Riccardo Ena, Country Manager di PTC Therapeutics Italia - contribuire attivamente allo sviluppo quantitativo e qualitativo del tempo di vita per tutti i pazienti con DMD, collaborando strettamente con tutti gli stakeholder e alimentando la responsabilità sociale collettiva. Vogliamo coinvolgere tutti coloro che, oltre ai genitori, vedono il bambino nei primi 2 anni di vita, e vogliamo farlo in maniera capillare sul territorio, perché tra i nostri obiettivi c'è anche quello di minimizzare la mobilità regionale, ancora molto forte nelle malattie rare e dunque anche nella Duchenne, valorizzando non solo la gestione logistica dei bambini con Duchenne ma anche la sostenibilità del nostro sistema sanitario". Non è un caso che la task force sia partita da Catania, dove sabato scorso è stato organizzato un incontro formativo al quale hanno preso attivamente parte **Parent Project** Onlus, la storica associazione dei genitori Duchenne, la UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - e i rappresentanti regionali della Pediatria ospedaliera e di libera scelta. Alla base c'è una constatazione ormai condivisa da tutti coloro che si occupano della malattia: un bambino che a 16 - 18 mesi non cammina, non è un 'bambino pigro', come talvolta i genitori si sono sentiti dire, ma un bimbo che ha una difficoltà. Questa difficoltà potrebbe essere la Duchenne. I segni clinici motori e il dosaggio della creatinfosfochinasi (CPK), un semplice, economico e veloce esame del sangue, danno un'indicazione molto chiara per l'attivazione dell'approfondimento diagnostico genetico, determinante per confermare la malattia. "Oggi, che sappiamo di poter fare molto nell'individuare il problema e farsene carico, deve attivarsi una responsabilità condivisa, con ruoli chiari - conclude Riccardo Ena - Gli educatori che lavorano negli asili nido e i pediatri di libera scelta giocano un ruolo fondamentale: i primi dovrebbero essere messi in grado di riconoscere alcuni campanelli d'allarme della malattia e parlarne correttamente con i genitori, mentre i pediatri, oltre a sviluppare le competenze cliniche per individuare i sintomi motori precoci, rappresentano "gli attivatori" del percorso diagnostico, prescrivendo l'esame del CPK ogni volta che ve ne siano i presupposti e indirizzando i genitori verso i centri DMD qualificati. Per questo abbiamo deciso di chiamarli ad uno sforzo comune, una "task force" che ci impegniamo a sostenere, affinché da una diagnosi precoce derivi una grande opportunità, quella di una presa in carico tempestiva che possa cambiare la storia naturale di questa malattia e regalare più tempo quantitativo e qualitativo ai pazienti con DMD". "La diagnosi precoce è fondamentale per poter avviare



quanto prima la presa in carico del bambino. - spiega Filippo Buccella, responsabile Ricerca e Clinical Network di **Parent Project** Onlus - Non esiste ancora una cura per la DMD, ma l'applicazione di un approccio multidisciplinare, che comprende la fisioterapia, il trattamento con steroidi, l'assistenza respiratoria, la prevenzione cardiaca e la gestione psicosociale, ha permesso di migliorare le condizioni generali, tanto che nell'ultimo decennio l'aspettativa di vita è raddoppiata. La diagnosi è importante anche per poter estendere l'indagine genetica ad altri familiari e per progettare consapevolmente future gravidanze". "Gli studi degli ultimi anni dimostrano chiaramente che identificare precocemente i bambini affetti dalla distrofia di Duchenne aiuta ad intraprendere un percorso riabilitativo precoce che facilita il loro sviluppo psicomotorio e l'acquisizione di importanti tappe motorie", ha affermato il Prof. Eugenio Mercuri, Direttore dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile presso il Policlinico Universitario "A. Gemelli" di Roma. "Il pediatra è la prima sentinella diagnostica in grado di riconoscere le disfunzioni a carico del sistema nervoso periferico e raggiungere una diagnosi precoce - ha affermato il Dott. Raffaele Falsaperla, direttore del reparto di Pediatria dell'Ospedale Vittorio Emanuele di Catania nel corso dell'incontro siciliano - è necessario quindi attivare un'intensa attività formativa al fine di diffondere maggiormente le scienze neurologie in ambito pediatrico". "Il pediatra di famiglia - ha aggiunto il Dott. Antonio Gulino, pediatra di Catania in rappresentanza della FIMP - Federazione Italiana Medici Pediatri - valuta con periodica regolarità attraverso i Bilanci di salute lo sviluppo neuro-evolutivo di ogni bambino e può condividere con le famiglie informazioni appropriate e su misura sul singolo bambino osservato e suggerire attività utili alla promozione del suo sviluppo. Camminare e parlare in ritardo sono sintomi precoci, spesso misconosciuti, presenti nei bambini con DMD. La tempestiva richiesta di esami appropriati e l'anticipazione dell'invio di questi bambini ad un servizio specialistico è per noi pediatri di famiglia fondamentale in quanto rappresenta una precondizione necessaria per avviare interventi efficaci", ha concluso il pediatra. PTC Therapeutics è una società biofarmaceutica globale incentrata sulla scoperta, sviluppo e commercializzazione di terapie per via orale, proprietaria di piccole molecole che agiscono sul controllo post trascrizionale del RNA. I processi di controllo post-trascrizionale sono gli eventi regolatori che avvengono nelle cellule durante e dopo che una molecola di RNA messaggero o mRNA viene copiato dal DNA attraverso il processo di trascrizione. Le molecole scoperte da PTC interessano diverse aree terapeutiche, tra cui le malattie rare e l'oncologia. PTC ha scoperto e sviluppato tutti i suoi composti utilizzando tecnologie di cui è proprietaria. PTC prevede di continuare a sviluppare queste molecole sia da solo che attraverso accordi di collaborazione con le principali aziende farmaceutiche e biotecnologiche. Per ulteriori informazioni, si prega di visitare il sito della società .



14 maggio 2018 - Osservatoriomalattierare.it

<https://www.osservatoriomalattierare.it/distrofia-muscolare-di-duchenne/13540-distrofia-di-duchenne-e-becker-da-parent-project-una-masterclass-interattiva-per-caregiver-e-pazienti>

Distrofia di Duchenne e Becker, da Parent Project una Masterclass interattiva per caregiver e pazienti

Distrofia di Duchenne: terapie, sperimentazioni e qualità della vita Distrofia di Duchenne e Becker, da Parent Project una Masterclass interattiva per caregiver e pazienti Dettagli Autore: Redazione , 14 Maggio 2018 Il meeting di Parent Project Onlus ha riunito a Madrid associazioni di pazienti da 16 Paesi Parent Project Onlus, l'associazione italiana di pazienti e genitori di ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker (DMD/BMD), ha riunito a Madrid, in Spagna, il 2 e 3 maggio - in collaborazione con TREAT-NMD - oltre 25 organizzazioni di pazienti provenienti da 16 Paesi (tra Europa, Russia e Medio Oriente) per un meeting internazionale unico nel suo genere - una Masterclass dedicata ad esaminare come i pazienti e le organizzazioni possono modellare lo scenario della distrofia muscolare di Duchenne e migliorare il proprio lavoro di advocacy. I partecipanti alla Masterclass interattiva per pazienti e caregiver (ovvero per coloro che prestano cure e assistenza, in questo caso, alle persone con DMD/BMD) hanno ricevuto una formazione approfondita sulla fisiopatologia e gli aspetti genetici della distrofia muscolare di Duchenne e Becker; hanno, inoltre, ricevuto informazioni sulle linee guida aggiornate relative alla gestione del trattamento, al processo di sviluppo dei farmaci e ai modi in cui le associazioni possono agevolare l'accesso ai trattamenti collaborando in modo ottimale con i medici, le agenzie regolatorie e l'industria farmaceutica. 'La vasta gamma di argomenti discussi in questo programma educativo fornirà alle organizzazioni, ai caregiver e ai pazienti informazioni vitali per aiutarli a gestire la patologia', ha dichiarato Filippo Buccella, responsabile Ricerca e Clinical Network per Parent Project Onlus. 'Tutti i partecipanti hanno imparato ciò che serve per costruire un piano d'azione individuale per gestire la patologia ed essere più attivamente coinvolti nella comunità Duchenne e Becker'. 'Una delle cose più importanti per un'organizzazione di pazienti è avere strumenti e conoscenze sulla malattia stessa', ha dichiarato Marisol Montolio Del Olmo, direttrice scientifica di Parent Project Spagna. 'Con questa iniziativa, Parent Project Onlus intende responsabilizzare il paziente e trasformarlo in un opinion leader sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker'. Filippo Buccella e Annemieke Aartsma-Rus - Professore presso il Centro medico universitario di Leiden, nei Paesi Bassi, e il Centro di ricerca sulla distrofia muscolare John Walton, dell'Università di Newcastle, nel Regno Unito - sono stati i responsabili del meeting.



17 maggio 2018 - Mtbcult.it

<https://www.mtbcult.it/120251/the-legend-2018/>

The Legend: una sfida con sé stessi, ma anche un segno di ...



scritto da MtbCult in News il 15 Mag 2018 The Legend: una sfida con sé stessi, ma anche un segno di altruismo... Stampa Pagina Ragazzi, conoscete "The Legend"? The Legend è un'iniziativa ludico-benefica che abbiamo conosciuto da poco, ma che in realtà è nata nel 2014. Lo scopo di questa iniziativa è sfruttare la propria passione per le ruote tassellate, per fare del bene non solo a sé stessi, ma anche a chi nella vita è stato meno fortunato. Nello specifico, The Legend è gemellata con l'associazione **Parent Project**, che da anni si impegna in diversi modi per aiutare i bambini affetti da distrofia muscolare di Duchenne e le loro famiglie, facendo in modo che questi vivano più serenamente. Ma come funziona The Legend? Lo staff organizzativo di "Inside Mtb Events" propone quattro percorsi in linea, tutti situati nei comprensori di Tolfa, Allumiere e Santa Marinella, quindi sulla costa laziale e sui monti circostanti. I percorsi sono rispettivamente di 1000, 2000, 3000 e 4000 metri di dislivello, tutti molto vari, divertenti ma anche impegnativi, disegnati per l'occasione e perfezionati ogni stagione sotto consiglio dei partecipanti. Quest'anno, ad esempio, si parte dai 40 e si arriva ai 115 chilometri. I tracciati di The Legend non sono segnalati, a munire i bikers che volessero contribuire all'iniziativa della traccia Gps ci pensano proprio gli organizzatori: basta contattarli via email, dare un contributo economico (si parte da 5€ per ogni tracciato, proprio per dare la possibilità a tutti di partecipare) e aspettare che arrivino i dettagli degli itinerari. L'intero ricavato delle offerte sarà devoluto in beneficenza. La partenza di tutti i percorsi è nella zona di Santa Severa Nord, dove trovate questo cartello. Si parte dal The Legend 1000 e, una volta concluso, il biker dovrà inoltrare la traccia a Inside Mtb Events, che a sua volta invierà la traccia del 2000, così via fino al raggiungimento del traguardo finale del 4000. Dopo aver sentito parlare così tanto di The Legend, anche noi siamo andati a vedere di cosa si trattasse e nello specifico abbiamo pedalato per buona parte del 1000 (un po' ridotto causa maltempo). Scesi di sella, possiamo dirvi che se vi piacciono i tracciati "wild" di vera Mtb, con panorami mozzafiato, mucche e cavalli allo stato brado che attraversano la strada, sentieri tecnici e divertenti, dovete senz'altro provare quelli di The Legend! Qui siamo sui Monti della Luna: guardate che panorama... I primi due (1000 e 2000) sono percorribili da chiunque abbia un minimo di allenamento, gli altri (3000 e 4000) necessitano di maggiore impegno, perché sono davvero tosti, sia fisicamente che tecnicamente! Insomma, se volete scoprire posti nuovi in sella alla vostra Mtb e allo stesso tempo fare del bene a chi ne ha bisogno, fate la vostra offerta e gustatevi i trail di The Legend. Pioggia e fango non danno tregua, ma The Legend 1000 è stato portato (quasi) al termine. Per ulteriori informazioni e per leggere il regolamento completo di The Legend visitate il sito insidemtbevents.com Tags



18 maggio 2018 – Agenziaredattoresociale.it

<http://www.agenzia.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/577465/A-Roma-il-Meeting-territoriale-di-Parent-Project-onlus>

A Roma il Meeting territoriale di Parent Project onlus

A Roma il Meeting territoriale di Parent Project onlus. Un momento di incontro tra famiglie, pazienti e specialisti sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker: appuntamento il 19 maggio all'Ergife Palace Hotel 18 maggio 2018 - 12:34 ROMA - Si svolgerà sabato 19 maggio, presso l'Ergife Palace Hotel a Roma, un meeting territoriale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, organizzato da Parent Project onlus, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi che convivono con questa patologia genetica rara. Il meeting sarà dedicato alla gestione clinica dei giovani pazienti e rappresenterà un'occasione di approfondimento, oltre che un importante momento d'incontro e confronto tra famiglie, medici ed operatori del territorio. Accanto alla Conferenza Internazionale, svoltasi, quest'anno, dal 16 al 18 febbraio, che ha offerto un panorama sui temi legati alla ricerca e alle sperimentazioni in corso, Parent Project onlus organizza, periodicamente, alcuni incontri territoriali. Questi meeting sono volti ad approfondire, in particolare, con le famiglie e le realtà del territorio, tematiche correlate alla gestione clinica dei pazienti: dalla diagnosi, alle corrette procedure fisioterapiche, alla gestione cardiaca e respiratoria, agli aspetti psicologici e sociali, passando per un approfondimento su steroidi, farmaci per il cuore, integratori e nuovi farmaci. "È grazie a momenti di confronto come questo, tra tutti gli attori della comunità Duchenne e Becker, che si possono diffondere le 'buone pratiche' nella gestione dei nostri figli - dichiara Luca Genovese, presidente di Parent Project. Pratiche - grazie alle quali in questi anni siamo riusciti addirittura a raddoppiare l'aspettativa di vita media dei ragazzi. Con questi incontri, diffusi sul territorio nazionale, l'associazione si reca presso le famiglie, spesso impossibilitate a compiere grandi spostamenti". La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) 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. La distrofia muscolare di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia da paziente a paziente. I recenti progressi del lavoro di molti gruppi di ricerca scientifica in Italia e in tutto il mondo hanno contribuito ad offrire ai pazienti Duchenne e Becker ed alle loro famiglie una ragione in più per vivere serenamente la propria vita, guardando con fiducia al futuro. Da qui l'impegno dell'Associazione, da un lato, a farsi mediatrice e facilitatrice nel flusso di informazioni che riguardano la malattia (promuovendo anche network ed incontri tra professionisti) e dall'altro a svolgere un ruolo di garante della loro correttezza e fondatezza. © Copyright Redattore Sociale



18 maggio 2018 - Agensir.it

<https://agensir.it/quotidiano/2018/5/18/distrofia-muscolare-parent-project-domani-a-roma-il-meeting-territoriale-sulla-gestione-dei-giovani-pazienti-duchenne-e-becker/>

Distrofia muscolare: Parent Project, domani a Roma il Meeting territoriale sulla gestione dei giovani pazienti Duchenne e Becker

Distrofia muscolare: Parent Project, domani a Roma il Meeting territoriale sulla gestione dei giovani pazienti Duchenne e Becker 18 maggio 2018 @ 18:58 La gestione clinica dei giovani pazienti affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker sarà al centro domani, sabato 19 maggio, a Roma del Meeting territoriale organizzato da Parent Project onlus, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi che convivono con questa patologia genetica rara. Il meeting - in programma all'Ergife Palace Hotel, dalle 10 alle 13.30 - rappresenterà un'occasione di approfondimento, oltre che un importante momento d'incontro e confronto tra famiglie, medici ed operatori del territorio. Diversi i temi che saranno affrontati: dalla diagnosi, alle corrette procedure fisioterapiche, alla gestione cardiaca e respiratoria, agli aspetti psicologici e sociali, passando per un approfondimento su steroidi, farmaci per il cuore, integratori e nuovi farmaci. "È grazie a momenti di confronto come questo, tra tutti gli attori della comunità Duchenne e Becker - afferma Luca Genovese, presidente di Parent Project -, che si possono diffondere le "buone pratiche" nella gestione dei nostri figli. Pratiche grazie alle quali in questi anni siamo riusciti addirittura a raddoppiare l'aspettativa di vita media dei ragazzi. Con questi incontri, diffusi sul territorio nazionale, l'associazione si reca presso le famiglie, spesso impossibilitate a compiere grandi spostamenti". La distrofia muscolare di Duchenne (Dmd) 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 tuttavia permesso di migliorare le condizioni generali e raddoppiare l'aspettativa di vita dei ragazzi. La distrofia muscolare di Becker (Bmd) è invece una variante più lieve, il cui decorso varia da paziente a paziente.

18 maggio 2018 - Valledaostaglocal.it

<http://www.valledaostaglocal.it/2018/05/18/leggi-notizia/argomenti/cultura-2/articolo/il-volo-di-pon-pon-per-battere-la-distrofia-muscolare-di-duchenne-e-becker.html>

'Il volo di Pon Pon' per battere la distrofia muscolare di Duchenne e ...



CULTURA | venerdì 18 maggio 2018, 09:35 'Il volo di Pon Pon' per battere la distrofia muscolare di Duchenne e Becker Un momento dello spettacolo La Sala polivalente di Arvier ha ospitato due repliche del concerto "Giro, giro il mondo", settimo appuntamento della rassegna "Cambio Musica", organizzata dalla SFOM (Scuola di Formazione e Orientamento Musicale) e dalla Scuola Suzuki della Fondazione Maria Ida Viglino per la cultura musicale, in collaborazione con le associazioni Teatro del Mondo e **Parent Project** onlus, con il Comune e la Biblioteca di Arvier. Cuore del concerto è stata una fiaba musicale accompagnata da un repertorio di musiche irlandesi e nordamericane e messa in scena dal gruppo teatrale "Il Volo di Pon Pon" di Arvier, composto da giovanissimi attori tra i 6 e gli 11 anni coordinati da Paola Corti (Teatro del Mondo), affiancato dall'Atelier d'Archi e Chitarre, l'Orchestra Suzuki Gargantua, i Percussionisti della SFOM, il Choeur d'enfants e il Coro dell'Istituzione scolastica "Maria Ida Viglino" di Villeneuve. In totale si sono esibiti circa 120 giovani artisti, sostenuti da un pubblico numerosissimo e caloroso. L'evento si è legato all'obiettivo di sensibilizzare il pubblico riguardo alla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, attraverso la promozione di **Parent Project** onlus, l'associazione di pazienti e genitori con figli affetti dalla patologia, attiva anche sul territorio valdostano. L'associazione è stata presente con alcuni rappresentanti e con un punto informativo e di raccolta fondi; nel corso dell'evento sono stati raccolti 980 euro di donazioni. info **parent project**