



RASSEGNA STAMPA

Campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi

“In viaggio con Luca”

Dal 18 novembre al 2 dicembre 2018



Indice

STAMPA CARTACEA... PAG. 3



TESTATE WEB ... PAG. 8

TV ... PAG. 27

RADIO ... PAG. 29



Stampa cartacea

19 novembre 2018 - QN (La Nazione/Il Giorno)

The magazine spread features a large yellow smiley face icon on the left vertical bar. The main headline reads 'IN VIAGGIO CON LUCA' in yellow boxes. Below the headline is a photo of three men looking at a camera. A red button at the bottom says 'Dona al 45594'. The text below the headline discusses Luca, a boy with Duchenne muscular dystrophy, and the campaign's goal to support his trip to India. The bottom section is titled 'Lotta alla distrofia muscolare Un sms per sostenere le cure' and provides details about the SMS donation campaign.

IN VIAGGIO CON LUCA

Dona al **45594**

**Lotta alla distrofia muscolare
Un sms per sostenere le cure**

Fino al 2 dicembre sarà possibile inviare un sms al numero 45594 per sostenere la raccolta della campagna 'In viaggio con Luca'. Il ricavato dell'iniziativa andrà a sostenere il progetto 'Formazione e consulenza fisioterapica per i pazienti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e le loro famiglie'.



20 novembre 2018 - La Nuova Periferia

L'incredibile viaggio di Luca, affetto da distrofia muscolare

Il racconto di questa impresa, alla scoperta della Norvegia compiuta da un ragazzo di 27 anni, sosterrà la Parent Project Onlus, è solo la prima iniziativa dell'associazione

TORINO (sru) Dal 18 novembre al 2 dicembre c'è «In viaggio con Luca».

Luca è un giovane di 27 anni che convive con la distrofia muscolare di Duchenne e che ha compiuto il suo primo viaggio da solo, tra gli affascinanti paesaggi della Norvegia, con il fratello e il suo migliore amico. Un episodio che nasce dalla realtà e che si trasforma in narrazione filmica, per raccontare un'esperienza chiave di scoperta ed indipendenza.

E' dal parallelo tra il viaggio compiuto materialmente da Luca e il «viaggio» della ricerca e della ge-

onlus, in collaborazione con l'azienda La Casa del Dolce di Ciampino, è «Il Natale Goloso di Parent Project»; per sostenere l'associazione si possono ordinare panettoni, pandori, cioccolato, torrone e praline scrivendo a segreteria@parentproject.it oppure chiamando il numero 06/66182811.

Luca Sartori

sione clinica, fondamentali per garantire un presente e un futuro di qualità a tutti i bambini e giovani che oggi vivono con la patologia, che nasce la raccolta fondi e sensibilizzazione con sms solidale «In viaggio con Luca». Fondi raccolti che andranno a sostenere un progetto dedicato alla formazione e alla consulenza fisioterapica per i pazienti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e le loro famiglie.

È una malattia rara la distrofia muscolare di Duchenne. Una patologia genetica che colpisce 1 su

3.500 neonati maschi, numerosi anche nel torinese, la forma più grave delle distrofie muscolari, che si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. La distrofia di Becker ne è invece una variante più lieve. Per entrambe non esiste ancora cura. I progetti di ricerca finanziati in tutto il mondo hanno permesso di migliorare le condizioni generali e raddoppiare l'aspettativa di vita, ma c'è ancora tanto da fare.

La Duchenne Parent Project Onlus, che sostiene famiglie e ricerca, è un'associazione di genitori

con figli affetti dalla malattia che da oltre vent'anni lavorano per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive di bambini e ragazzi attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione, con l'obiettivo di affiancare e sostegnere le famiglie dei bambini che convivono con queste patologie. Luca è uno di quelli, e lo spot «In viaggio con Luca» intende valorizzare il tema delle qualità della vita: ogni giovane con disabilità dovrebbe avere gli strumenti e le opportunità per realizzare i propri sogni e progetti, al pari dei propri

coetanei. Con un sms al numero 45594 si potranno donare 2, 5 o 10 euro per fare in modo che, almeno in parte, questo si possa realizzare. Altra importante campagna di raccolta fondi della Parent Project



20 novembre 2018 - Starbene

Con il Patrocinio di

ang
AGENZIA NAZIONALE PER I GIOVANI

IN VIAGGIO CON LUCA

Sono Luca e ho la distrofia muscolare di Duchenne, una malattia rara che colpisce i muscoli e che non ha ancora una cura.

Sognavo di andare in Norvegia e con i miei amici ho raggiunto questa meta, ma il viaggio per fermare la distrofia di Duchenne e Becker deve continuare, **con te**.

Dona al **45594**

2 euro da cellulare personale

WIND | TIM vodafone postemobile
illad coopvoce TISCALI

5 euro da rete fissa

TWT Convergenze postemobile

5 o 10 euro da rete fissa

TIM WIND | TIM FASTWEB
vodafone TISCALI

La campagna è promossa da Parent Project onlus, associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker, che dal 1996 sostiene la ricerca e lavora per migliorare la qualità della vita di migliaia di persone che convivono con la patologia.

DAL 18 NOVEMBRE AL 2 DICEMBRE

Duchenne Parent Project
Centro Ascolto Duchenne
800 943 333

PARENT PROJECT ONLUS:
Via P. De Francisci, 36 - 00165 Roma
Tel. 0666182811 - Fax 0666188428
associazione@parentproject.it
www.parentproject.it

seguici su



Testate web

18 novembre 2018 - Il Fatto Quotidiano

<https://www.ilfattoquotidiano.it/2018/11/18/distrofia-muscolare-la-raccolta-fondi-in-viaggio-con-luca-fino-al-2-dicembre-la-campagna-per-un'aiuto-al-diritto ALLA CURA/4771261/>



Distrofia muscolare, la raccolta fondi "In viaggio con Luca": fino al 2 dicembre la campagna per fermare la Duchenne

La battaglia delle persone per sconfiggere la **distrofia muscolare**, in particolare quelle con **distrofia di Duchenne** e di **Becker**, è al centro della nuova campagna nazionale di **raccolta fondi** dell'**associazione Parent Project onlus**. L'iniziativa di sensibilizzazione dell'organizzazione di

pazienti e genitori con figli distrofici si chiama In viaggio con Luca e "consentirà - spiega al Fatto.it il presidente di **Parent Project** Luca Genovese - di raggiungere tutte le famiglie coinvolte, con un aggancio forte qual è quello dell'approccio fisioterapico, fondamentale per contrastare quelle retrazioni tendinee e quei difetti di postura che fanno scadere la qualità di vita dei nostri figli e che hanno riflessi anche sulla loro longevità". Si svolgerà dal 18 novembre al 2 dicembre 2018 e chiunque può sostenere l'iniziativa inviando un sms al numero 45594, in queste date sarà possibile donare 2 euro da telefono cellulare Wind Tre, Tim, Vodafone, PosteMobile, Iliad, Coopvoce e Tiscali; oppure chiamando lo stesso numero da rete fissa Twt, Convergenze e PosteMobile, si potrà contribuire con 5 euro; infine da rete fissa Tim, Wind Tre, Fastweb, Vodafone e Tiscali, si potrà donare 5 o 10 euro. "Il progetto ci serve - aggiunge Genovese - anche per raggiungere in particolare quelle famiglie, e non sono poche, che vivono, oltre al trauma di una diagnosi ad impatto così forte, anche varie forme di disagio, culturale, sociale ed economico che finiscono per farle cadere in un triste circolo vizioso, foriero di pericolose situazioni di instabilità emotiva e molto spesso di chiusura



rispetto al mondo esterno". Il ricavato dell'iniziativa andrà a sostenere il progetto "Formazione e consulenza fisioterapica per i pazienti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e le loro famiglie". I centri coordinatori saranno la rete dei Centri Clinici Nemo (nelle sedi di Roma, Messina e Milano) ed il reparto di Anestesia e Rianimazione Pediatrica dell'ospedale Santi Antonio e Biagio e Arrigo di Alessandria. L'associazione vuole, tra le altre cose, raccontare anche la prima esperienza di viaggio senza i genitori di Luca Buccella, ragazzo 27enne con distrofia di Duchenne, una grave patologia neuromuscolare degenerativa al momento senza cura, testimonial della campagna nazionale di **Parent Project**. "Grazie ai miei genitori ho imparato che la mia malattia non rappresenta una limitazione. E ho fatto molti viaggi in giro per il mondo con mio padre e mia madre. Ma questa volta - dice Luca a *Ilfattoquotidiano.it* - sono stato in Norvegia 'solo' con mio fratello ed un amico, la prima volta nella mia vita. Un luogo molto significativo per me e mio fratello perché sin da piccoli siamo sempre stati appassionati delle opere di Tolkien e dei fumetti Marvel che avevano per protagonista Thor, il dio scandinavo del tuono. Si è rivelata un'occasione per mettere alla prova la mia indipendenza. Da sempre cerco di far capire che la distrofia non può e non deve impedirci di vivere la nostra vita al meglio delle nostre possibilità. Ma siamo noi a dover lavorare affinché questo accada, perché convivere con una disabilità non significa avere una vita incompleta". Il concetto di autonomia e indipendenza è sentito moltissimo anche tra i ragazzi con malattie neurologiche gravi, dove la situazione in Italia per quanto riguarda le barriere architettoniche, le scarse politiche di inclusione sociale e gli aiuti economici dello Stato per i disabili sono ampiamente sotto la media dell'Unione Europea. Il testimonial della campagna sottolinea che "quando si è affetti da una malattia come la distrofia di Duchenne è impossibile arrivare a un'indipendenza completa in senso stretto. Abbiamo sempre bisogno di qualcuno che ci aiuti nelle nostre esigenze quotidiane. Bisogna imparare molto presto che non c'è nulla di male ad aver bisogno di aiuto. Anzi - aggiunge Luca - per me l'indipendenza è proprio il circondarmi di persone che sanno già come aiutarmi senza bisogno di richieste d'aiuto continue". In questo modo Buccella è riuscito a trovare un giusto equilibrio nella vita di tutti i giorni, riuscendo a gestire da solo i suoi tanti impegni, dal lavoro al tempo libero. "In filosofia, l'autonomia si definisce anche come 'il potere dello spirito di dare a se stesso la propria legge'. Da questo punto di vista, sento di essere riuscito a raggiungere un senso di autonomia nella mia esistenza, nonostante la Duchenne. Ma sono ancora alla ricerca di un'ulteriore indipendenza: il mio obiettivo attuale è andare a vivere 'da solo' (con un assistente personale che mi aiuti, ovviamente)". In viaggio con Luca avrà il supporto di personaggi dello spettacolo, dello sport e della cultura, che poseranno per una speciale foto con il "cartello" che invita alla donazione al numero solidale 45594. Le foto verranno poste sui social media (Facebook, Twitter e Instagram). Naturalmente non solo i "vip", ma tutti i volontari, le famiglie, tutte le persone che fanno parte della rete **Parent Project** verranno invitate a scattarsi una foto con il cartello e a pubblicarla a loro volta sui loro canali social.



18 novembre 2018 - La Presse

[https://www.lapresse.it/salute/in viaggio con luca-849709/news/2018-11-18/](https://www.lapresse.it/salute/in_viaggio_con_luca-849709/news/2018-11-18/)



In viaggio con Luca, l'originale campagna di **Parent Project** parte dai fioridi

Salute In viaggio con Luca, l'originale campagna di **Parent Project** parte dai fioridi La campagna nazionale per sostenere un progetto sulla fisioterapia per bambini e ragazzi con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker inviando un SMS al numero 45594 18 novembre 2018 Valigie, treni, aerei, fotocamere, paesaggi stupendi e risate irrefrenabili. Sono questi gli elementi del nuovo spot di **Parent Project**, l'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker , grave malattia genetica rara che non ha ancora una cura. Immagini che è difficile trovare in una campagna di raccolta fondi e sensibilizzazione e che, contro gli stereotipi, accantonano la sofferenza e le difficoltà di chi convive ogni giorno con una grave disabilità. Lo spot In viaggio con Luca punta i riflettori su qualcos'altro: i sogni, le speranze e la qualità di vita. Luca è affetto dalla distrofia muscolare di Duchenne, la forma più grave delle distrofie muscolari, che si manifesta nella prima infanzia e causa una progressiva degenerazione dei muscoli, conducendo, nel corso dell'adolescenza, a una condizione di disabilità sempre più severa. A 27 anni, ha compiuto il suo primo viaggio in autonomia, tra gli affascinanti scenari della Norvegia, con suo fratello e il suo migliore amico. Un episodio che nasce dalla realtà e che si trasforma in narrazione filmica, per raccontare un'esperienza chiave di scoperta ed indipendenza. Cuore dello spot è il parallelo proposto tra il viaggio compiuto materialmente da Luca e il progresso della ricerca e della gestione clinica, fondamentali per offrire un presente ed un futuro di qualità a tutti i bambini e giovani che oggi vivono con la patologia. Una disabilità grave e una malattia degenerativa non fermano Luca che, come molti suoi coetanei, ha realizzato un bellissimo viaggio in compagnia degli amici. E così non dovrebbe fermare nessuno dei ragazzi affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Per questa grave malattia non esiste ancora una cura, ma i progressi fatti nel campo della ricerca e una presa in carico multidisciplinare hanno consentito di raddoppiare l'aspettativa di vita e superare la terza decade: è dunque fondamentale fare in modo che i ragazzi seguano le corrette procedure riabilitative al fine di rallentare il decorso della patologia e avere una migliore qualità di vita: ogni giovane adulto con disabilità dovrebbe avere gli strumenti e le opportunità per essere protagonista attivo del proprio quotidiano e per progettare il proprio futuro. Per questo lo spot di cui è protagonista dà il via alla nuova campagna di raccolta fondi e sensibilizzazione In viaggio con Luca: dal 18 novembre fino al 2 dicembre, inviando un SMS al numero 45594, sarà possibile donare 2 euro da telefono cellulare Wind Tre, TIM, Vodafone, PosteMobile, Iliad, CoopVoce e Tiscali; chiamando lo stesso numero da rete fissa TWT, Convergenze e PosteMobile, si potrà invece scegliere di donare 5 euro; da rete fissa TIM, Wind Tre, Fastweb, Vodafone e Tiscali, infine, sarà possibile donare 5 o 10 euro. Il ricavato dell'iniziativa andrà a sostenere il progetto Formazione e consulenza fisioterapica per i pazienti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e le loro famiglie, attraverso il quale si intende impostare un percorso formativo e di consulenza dal punto di vista fisioterapico specifico sulla Duchenne e la Becker per le famiglie dell'associazione, al fine di informarle sulla corretta presa in carico da seguire e su un corretto utilizzo degli ausili. I centri coordinatori del progetto saranno la rete dei Centri Clinici NeMO (Neuromuscular Omnicentre), con la sede di Roma, presso il Policlinico A. Gemelli, la sede di Messina, presso il Policlinico G. Martino e quella di Milano, presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda ed il Reparto di Anestesia e Rianimazione Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera

Nazionale SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria. Il progetto vedrà, inoltre, la collaborazione dell'Associazione Italiana Fisioterapisti (AIFI).



18 novembre 2018 - HealthDesk

<http://www.healthdesk.it/cronache/viaggio-luca-migliorare-qualita-vita-bambini-distrofia>



'In viaggio con Luca' per migliorare la qualità di vita dei bambini con distrofia



"In viaggio con Luca" per migliorare la qualità di vita dei bambini con distrofia
redazione 18 Novembre 2018 16:53 Parte oggi 18 novembre e si protrarrà fino al 2 dicembre la nuova campagna di raccolta fondi e sensibilizzazione "In viaggio con Luca", promossa da **Parent Project** onlus, l'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker, grave malattia genetica rara che non ha ancora una cura. Inviando un SMS al numero 45594, in queste date sarà possibile donare 2 euro da telefono cellulare Wind Tre, TIM, Vodafone, PosteMobile, Iliad, CoopVoce e Tiscali; chiamando lo stesso numero da rete fissa TWT, Convergenze e PosteMobile, si potrà invece scegliere di donare 5 euro; da rete fissa TIM, Wind Tre, Fastweb, Vodafone e Tiscali, infine, sarà possibile donare 5 o 10 euro. Il ricavato dell'iniziativa andrà a sostenere il progetto "Formazione e consulenza fisioterapica per i pazienti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e le loro famiglie". I centri coordinatori del progetto saranno la rete dei Centri Clinici NeMO (Neuromuscular Omnicentre), con la sede di Roma, presso il Policlinico A. Gemelli, la sede di Messina, presso il Policlinico G. Martino e quella di Milano, presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda ed il Reparto di Anestesia e Rianimazione Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Nazionale SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria. Il progetto vedrà, inoltre, la collaborazione dell'Associazione Italiana Fisioterapisti (AIFI). Nessuna cura La distrofia muscolare di Duchenne è la forma più grave delle distrofie muscolari; si manifesta nella prima infanzia e causa una progressiva degenerazione dei muscoli, conducendo, nel corso dell'adolescenza, ad una condizione di disabilità sempre più severa. La distrofia muscolare di Becker è una variante più lieve, il cui decorso varia da paziente a paziente. Attualmente per la distrofia muscolare di Duchenne e Becker non esiste una cura, ma i progressi fatti nel campo della ricerca e una presa in carico multidisciplinare hanno consentito di raddoppiare l'aspettativa di vita dei malati e superare la terza decade. È dunque fondamentale fare in modo che i ragazzi seguano le corrette procedure riabilitative al fine di rallentare il decorso della patologia e avere una migliore qualità di vita. Il progetto intende impostare un percorso formativo e di consulenza dal punto di vista fisioterapico specifico sulla Duchenne e la Becker per le famiglie dell'associazione, al fine di informarle sulla corretta presa in carico da seguire e su un corretto utilizzo degli ausili. Il viaggio di Luca Veicolo principale della campagna è l'omonimo spot con protagonista Luca, 27 anni, che convive con la distrofia muscolare di Duchenne e che ha compiuto il suo primo viaggio in autonomia, tra gli affascinanti scenari della Norvegia, con il suo migliore amico ed il fratello. 18 Novembre 2018 16:53



18 novembre 2018 - In coda al gruppo (Gazzetta dello Sport)

<http://incodaalgruppo.gazzetta.it/2018/11/18/in-viaggio-con-luca-da-domenica-18-raccolta-fondi-per-parent-project/>

"In viaggio con Luca", da domenica 18 raccolta fondi per **Parent Project**

a cura di Gian Luca Pasini "In viaggio con Luca", promossa da **Parent Project** onlus, l'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker, grave malattia genetica rara che non ha ancora una cura, è la campagna nazionale per sostenere un progetto sulla fisioterapia per bambini e ragazzi con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker dal 18 novembre al 2 dicembre. Il ricavato dell'iniziativa andrà a sostenere il progetto "Formazione e consulenza fisioterapica per i pazienti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e le loro famiglie". COME DONARE Invia un SMS al numero 45594, in queste date sarà possibile donare 2 euro da telefono cellulare Wind Tre, TIM, Vodafone, PosteMobile, Iliad, CoopVoce e Tiscali; chiamando lo stesso numero da rete fissa TWT, Convergenze e PosteMobile, si potrà invece scegliere di donare 5 euro; da rete fissa TIM, Wind Tre, Fastweb, Vodafone e Tiscali, infine, sarà possibile donare 5 o 10 euro. I centri coordinatori del progetto saranno la rete dei Centri Clinici NeMO (Neuromuscular Omnicentre), con la sede di Roma, presso il Policlinico A. Gemelli, la sede di Messina, presso il Policlinico G. Martino e quella di Milano, presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda ed il Reparto di Anestesia e Rianimazione Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Nazionale SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria. Il progetto vedrà, inoltre, la collaborazione dell'Associazione Italiana Fisioterapisti (AIFI). LA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE (DMD) E' la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta nella prima infanzia e causa una progressiva degenerazione dei muscoli, conducendo, nel corso dell'adolescenza, ad una condizione di disabilità sempre più severa. La distrofia muscolare di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia da paziente a paziente. Attualmente per la distrofia muscolare di Duchenne e Becker non esiste una cura, ma i progressi fatti nel campo della ricerca e una presa in carico multidisciplinare hanno consentito di raddoppiare l'aspettativa di vita e superare la terza decade. È dunque fondamentale fare in modo che i ragazzi seguano le corrette procedure riabilitative al fine di rallentare il decorso della patologia e avere una migliore qualità di vita. LO SPORT CON LUCA Si intende impostare un percorso formativo e di consulenza dal punto di vista fisioterapico specifico sulla Duchenne e la Becker per le famiglie dell'associazione, al fine di informarle sulla corretta presa in carico da seguire e su un corretto utilizzo degli ausili. Veicolo principale della campagna è l'omonimo spot con protagonista Luca, 27 anni, che convive con la distrofia muscolare di Duchenne e che ha compiuto il suo primo viaggio in autonomia, tra gli affascinanti scenari della Norvegia, con il suo migliore amico ed il fratello. Un episodio che nasce dalla realtà e che si trasforma in narrazione filmica, per raccontare un'esperienza chiave di scoperta ed indipendenza. Cuore dello spot sarà il parallelo proposto tra il viaggio compiuto materialmente da Luca ed il progresso della ricerca e della gestione clinica, fondamentali per offrire un presente ed un futuro di qualità a tutti i bambini e giovani che oggi vivono con la patologia. Al contempo, su un ulteriore livello, la campagna intende valorizzare il tema della qualità della vita: ogni giovane adulto con disabilità dovrebbe avere gli strumenti e le opportunità per essere protagonista attivo del proprio quotidiano e per progettare il proprio futuro. "In viaggio con Luca" ha ricevuto il patrocinio dell'Agenzia Nazionale per i Giovani. **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. Condividi



18 novembre 2018 - YouReporter

<https://www.youreporter.it/distrofia-muscolare-la-raccolta-fondi-in-viaggio-con-luca-fino-al-2-dicembre-la-campagna-per-un-aiuto-al-diritto-all-a-cura/>

Distrofia muscolare, la raccolta fondi "In viaggio con Luca": fino al 2 ...

Roma (Lazio) 18 novembre 2018 Distrofia muscolare, la raccolta fondi "In viaggio con Luca": fino al 2 dicembre la campagna per un aiuto al diritto alla cura Pubblicato il da setti73 Dal 18 novembre è possibile donare 2 euro da cellulare con un sms al numero 45594 che andranno all'associazione Parent Project che tra le altre cose vuole raccontare la prima esperienza di viaggio senza i genitori di Luca Buccella, 27 anni: "Sono stato in Norvegia con mio fratello e un amico: è stata un'occasione per mettere alla prova la mia indipendenza"



19 novembre 2018 - Avvenire

<https://www.avvenire.it/multimedia/pagine/distrofia-duchenne-e-becker-parent-project-onlus-lancia-una-raccolta-di-fondi-per-la-fisioterapia>



Distrofia Duchenne "Parent Project" lancia una raccolta fondi per la fisioterapia



Distrofia Duchenne. "Parent Project" lancia una raccolta fondi per la fisioterapia Redazione romana lunedì 19 novembre 2018 Fino al 2 dicembre raccolta fondi promossa da **Parent Project** onlus per un progetto sulla fisioterapia per ragazzi affetti dalle patologie muscolari di Duchenne e Becker: sms o chiamate al 45594 Nuova campagna di raccolta fondi e sensibilizzazione "In viaggio con Luca", promossa da **Parent Project** onlus, l'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker, grave malattia genetica rara che non ha ancora una cura. Invia un SMS al numero 45594, in queste date sarà possibile donare 2 euro da telefono cellulare Wind Tre, TIM, Vodafone, PosteMobile, Iliad, CoopVoce e Tiscali; chiamando lo stesso numero da rete fissa TWT, Convergenze e PosteMobile, si potrà invece scegliere di donare 5 euro; da rete fissa TIM, Wind Tre, Fastweb, Vodafone e Tiscali, infine, sarà possibile donare 5 o 10 euro. Il ricavato dell'iniziativa andrà a sostenere il progetto "Formazione e consulenza fisioterapica per i pazienti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e le loro famiglie". I centri coordinatori del progetto saranno la rete dei Centri Clinici NeMO (Neuromuscular Omnicentre), con la sede di Roma, presso il Policlinico A. Gemelli, la sede di Messina, presso il Policlinico G. Martino e quella di Milano, presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda ed il Reparto di Anestesia e Rianimazione Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Nazionale SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria. Il progetto vedrà, inoltre, la collaborazione dell'Associazione Italiana Fisioterapisti (AIFI). 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. La distrofia muscolare di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia da paziente a paziente. Attualmente per la distrofia muscolare di Duchenne e Becker non esiste una cura, ma i progressi fatti nel campo della ricerca e una presa in carico multidisciplinare hanno consentito di raddoppiare l'aspettativa di vita e superare la terza decade. È dunque fondamentale fare in modo che i ragazzi seguano le corrette procedure riabilitative al fine di rallentare il decorso della patologia e avere una migliore qualità di vita. Con questo progetto si intende impostare un percorso formativo e di consulenza dal punto di vista fisioterapico specifico sulla Duchenne e la Becker per le famiglie dell'associazione, al fine di informarle sulla corretta presa in carico da seguire e su un corretto utilizzo degli ausili. Veicolo principale della campagna è l'omonimo spot con protagonista Luca, 27 anni, che convive con la distrofia muscolare di Duchenne e che ha compiuto il suo primo viaggio in autonomia, tra gli affascinanti scenari della Norvegia, con il suo migliore amico ed il fratello. Un episodio che nasce dalla realtà e che si trasforma in narrazione filmica. La campagna intende valorizzare il tema della qualità della vita: ogni giovane adulto con disabilità dovrebbe avere gli strumenti e

le opportunità per essere protagonista attivo del proprio quotidiano e per progettare il proprio futuro. Per informazioni: www.parentproject.it © Riproduzione riservata



19 novembre 2018 - Famiglia Cristiana

<http://www.famigliacristiana.it/tag/in-viaggio-con-luca.aspx>



In viaggio con Luca, lottiamo contro la distrofia muscolare di ...



Video In viaggio con Luca, lottiamo contro la distrofia muscolare di Duchenne 19 novembre 2018 Fino al 2 dicembre è attiva la campagna di raccolta fondi promossa da **Parent project** Onlus, associazione di pazienti e genitori con figli affetti da questa grave malattia genetica rara. Nel video lo spot dell'iniziativa. Riduci carattere Ingrandisci carattere Stampa la pagina Luca, il protagonista dello spot, ha 27 anni e ha compiuto il suo primo viaggio in autonomia in Norvegia, in compagnia di suo fratello e del suo migliore amico. Quella di Duchenne e Becker è la forma più grave delle distrofie muscolari, che si manifesta nei primi anni dell'infanzia. Al momento non esiste una cura, ma i progressi della ricerca hanno permesso di raddoppiare l'aspettativa di vita di chi è affetto da questa patologia. Fino al 2 dicembre, inviando un Sms al numero 45594 sarà possibile donare 2 euro da cellulare Wind Tre, Tim, Vodafone, PosteMobile, Iliad, CoopVoce e Tiscali. Chiamando da rete fissa Twt, Convergenze e PosteMobile si potrà invece scegliere di donare 5 euro; da rete fissa Tim, Wind Tre, Fastweb, Vodafone e Tiscali, infine, sarà possibile donare 5 o 10 euro. Il ricavato dell'iniziativa andrà a sostegno del progetto "Formazione e consulenza fisioterapica per i pazienti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e le loro famiglie". Tag:



19 novembre 2018 - Repubblica

<https://www.repubblica.it/solidarieta/volontariato/2018/11/19/news/distrofia-muscolare-in-viaggio-con-luca-campagna-a-sostegno-di-un-progetto-sulla-fisioterapia-per-bambini-e-ragazzi-212065266/>

la Repubblica.it
il mondo in diretta

Distrofia muscolare, "In viaggio con Luca": campagna a sostegno di un progetto sulla fisioterapia per bambini e ragazzi

Video Distrofia muscolare, "In viaggio con Luca": campagna a sostegno di un progetto sulla fisioterapia per bambini e ragazzi La raccolta fondi per **Parent Project**, associazione di pazienti e genitori con figli affetti dalla patologia, la "Duchenne e Becker", grave e rara malattia genetica che non ha ancora una cura. L'SMS solidale al numero 45594 abbonati a 19 novembre 2018 ROMA - Fino al 2 dicembre prossimo è in corso la nuova campagna di raccolta fondi e sensibilizzazione "In viaggio con Luca", promossa da **Parent Project** onlus , l'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker, grave malattia genetica rara che non ha ancora una cura. Inviando un SMS al numero 45594, in queste date sarà possibile donare 2 euro da telefono cellulare Wind Tre, TIM, Vodafone, PosteMobile, Iliad, CoopVoce e Tiscali; chiamando lo stesso numero da rete fissa TWT, Convergenze e PosteMobile, si potrà invece scegliere di donare 5 euro; da rete fissa TIM, Wind Tre, Fastweb, Vodafone e Tiscali, infine, sarà possibile donare 5 o 10 euro. Il ricavato dell'iniziativa andrà a sostenere il progetto "Formazione e consulenza fisioterapica per i pazienti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e le loro famiglie". I centri coordinatori del progetto saranno la rete dei Centri Clinici NeMO (Neuromuscular Omnicentre), con la sede di Roma, presso il Policlinico A. Gemelli, la sede di Messina, presso il Policlinico G. Martino e quella di Milano, presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda ed il Reparto di Anestesia e Rianimazione Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Nazionale SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria. Il progetto vedrà, inoltre, la collaborazione dell'Associazione Italiana Fisioterapisti (AIFI). E' la forma più grave di distrofia. 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. La distrofia muscolare di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia da paziente a paziente. Attualmente per la distrofia muscolare di Duchenne e Becker non esiste una cura, ma i progressi fatti nel campo della ricerca e una presa in carico multidisciplinare hanno consentito di raddoppiare l'aspettativa di vita e superare la terza decade. È dunque fondamentale fare in modo che i ragazzi seguano le corrette procedure riabilitative al fine di rallentare il decorso della patologia e avere una migliore qualità di vita. Un percorso formativo. Con questo progetto si intende impostare un percorso formativo e di consulenza dal punto di vista fisioterapico specifico sulla Duchenne e la Becker per le famiglie dell'associazione, al fine di informarle sulla corretta presa in carico da seguire e su un corretto utilizzo degli ausili. Veicolo principale della campagna è l'omonimo spot con protagonista Luca, 27 anni, che convive con la distrofia muscolare di Duchenne e che ha compiuto il suo primo viaggio in autonomia, tra gli affascinanti scenari della Norvegia, con il suo migliore amico ed il fratello. Un episodio che nasce dalla realtà e che si trasforma in narrazione filmica, per raccontare un'esperienza chiave di scoperta ed indipendenza. Il tema della qualità della vita. Cuore dello spot sarà il parallelo proposto tra il viaggio compiuto materialmente da Luca ed il progresso della ricerca e della gestione clinica, fondamentali per offrire un presente ed un futuro di qualità a tutti i bambini e giovani che oggi vivono con la patologia. Al contempo, su un ulteriore livello, la campagna intende valorizzare il tema della qualità della vita: ogni giovane adulto con disabilità dovrebbe avere gli strumenti e le opportunità per essere protagonista attivo del proprio quotidiano e per



progettare il proprio futuro. "In viaggio con Luca" con il patrocinio dell'Agenzia Nazionale per i Giovani. Cos'è **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 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. Noi non siamo un partito, non cerchiamo consenso, non riceviamo finanziamenti pubblici, ma stiamo in piedi grazie ai lettori che ogni mattina ci comprano in edicola, guardano il nostro sito o si abbonano a Rep:. Se vi interessa continuare ad ascoltare un'altra campana, magari imperfetta e certi giorni irritante, continuate a farlo con convinzione.



19 novembre 2018 - Superando

<http://www.superando.it/2018/11/19/in-viaggio-con-luca-per-sostenere-bambini-e-ragazzi-con-la-distrofia/>



'In viaggio con Luca', per sostenere bambini e ragazzi con la distrofia



Home > Salute > 'In viaggio con Luca', per sostenere bambini e ragazzi con la distrofia 'In viaggio con Luca', per sostenere bambini e ragazzi con la distrofia Si protrarrà fino al 2 dicembre 'In viaggio con Luca', nuova campagna di **Parent Project**, l'Associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con la distrofia muscolare di Duchenne e di Becker. Veicolo portante dell'iniziativa - che punta a sostenere un progetto sulla fisioterapia - è uno spot che racconta il primo viaggio in autonomia del ventisettenne Luca, giovane con distrofia di Duchenne, messaggio di scoperta dell'indipendenza, parallelo al 'viaggio' della ricerca e della gestione clinica, fondamentali per offrire una migliore qualità di vita alle persone con queste patologie Un'immagine dello spot "In viaggio con Luca", veicolo principale della campagna lanciata in queste settimane dall'Associazione **Parent Project** Ha preso il via ieri, 18 novembre, e si protrarrà fino al 2 dicembre, In viaggio con Luca, la nuova campagna promossa da **Parent Project**, l'Associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi con distrofia di Duchenne e di Becker, gravi malattie genetiche rare, senza ancora una cura. A tal proposito, utilizzando un numero solidale reso disponibile per l'occasione (45594), sarà possibile sostenere il progetto denominato Formazione e consulenza fisioterapica per i pazienti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e le loro famiglie, che sarà coordinato dalla rete dei Centri Clinici NEMO (NEuroMuscular Omnicentre), con la sede di Roma, presso il Policlinico Gemelli, quella di Messina, presso il Policlinico Martino e quella di Milano, presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda, insieme al Reparto di Anestesia e Rianimazione Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Nazionale Santi Antonio e Biagio - Cesare Arrigo di Alessandria. Al progetto collaborerà inoltre anche l'AIFI (Associazione Italiana Fisioterapisti). «Quella di Duchenne - come spiegano da **Parent Project** - è la forma più grave tra le distrofie muscolari, che si manifesta nella prima infanzia e causa una progressiva degenerazione dei muscoli, conducendo, nel corso dell'adolescenza, ad una condizione di disabilità sempre più severa. La distrofia di Becker ne è una variante più lieve, il cui decorso varia da paziente a paziente. Attualmente non esistono cure, ma i progressi attuati nel campo della ricerca e una presa in carico multidisciplinare hanno consentito di ottenere grandi progressi, sia in termini di quantità che di qualità della vita. È dunque fondamentale fare in modo che le persone seguano le corrette procedure riabilitative, al fine di rallentare il decorso della patologia e migliorare ulteriormente la propria qualità di vita. Con il progetto che è al centro di questa campagna, si intende impostare un percorso formativo e di consulenza dal punto di vista fisioterapico, specifico sulla Duchenne e la Becker, per le famiglie della nostra Associazione, al fine di informarle sulla corretta presa in carico da seguire e su un corretto utilizzo degli ausili». Il nome della campagna - In viaggio con Luca - fa riferimento al veicolo principale di essa, ossia l'omonimo spot (disponibile a questo link), che ha per protagonista il ventisettenne Luca, giovane con la distrofia di Duchenne, che ha compiuto in Norvegia il suo



primo viaggio in autonomia, con il suo migliore amico e il fratello. Un episodio, dunque, nato dalla realtà, ma trasformatosi in narrazione filmica, per raccontare un'esperienza chiave di scoperta e indipendenza. «In particolare - sottolineano da **Parent Project** - il 'cuore dello spot' è il parallelo proposto tra il viaggio compiuto materialmente da Luca e il progresso della ricerca e della gestione clinica, fondamentali per offrire un presente e un futuro di qualità a tutti i bambini e i giovani che oggi vivono con questa patologia. Al contempo, su un ulteriore livello, la campagna intende valorizzare il tema della qualità della vita: ogni giovane adulto con disabilità, infatti, dovrebbe avere gli strumenti e le opportunità per essere protagonista attivo del proprio quotidiano e per progettare il proprio futuro». (S.B.) Per ulteriori informazioni e approfondimenti: Elena Poletti (e.poletti@parentproject.it). 19 novembre 2018 Ultimo aggiornamento: 19 novembre 2018 18:59 © Riproduzione riservata



21 novembre 2018 - Corriere nazionale

<https://www.corrierenazionale.it/2018/11/21/duchenne-parte-campagna-in-viaggio-con-luca/>

Duchenne: parte la campagna 'In viaggio con Luca'



Duchenne: parte la campagna 'In viaggio con Luca' Distrofia di Duchenne: anche la scrittrice e sceneggiatrice cinematografica Debora Scalzo tra i testimonial Campagna nazionale e solidale "In viaggio con Luca" di Parent Project Onlus Si svolgerà fino al 2 dicembre 2018 la nuova campagna di raccolta fondi e sensibilizzazione 'In viaggio con Luca', promossa da Parent Project onlus, l'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da **distrofia muscolare** di Duchenne e **Becker**, grave malattia genetica rara che non ha ancora una cura. Inviando un SMS al numero 45594, in queste date sarà possibile donare 2 euro da telefono cellulare Wind Tre, TIM, Vodafone, PosteMobile, Iliad, CoopVoce e Tiscali; chiamando lo stesso numero da rete fissa TWT, Convergenze e PosteMobile, si potrà invece scegliere di donare 5 euro; da rete fissa TIM, Wind Tre, Fastweb, Vodafone e Tiscali, infine, sarà possibile donare 5 o 10 euro. Il ricavato dell'iniziativa andrà a sostenere il progetto 'Formazione e consulenza fisioterapica per i pazienti con **distrofia muscolare** di Duchenne e **Becker** e le loro famiglie'. I centri coordinatori del progetto saranno la rete dei Centri Clinici NeMO (Neuromuscular Omnicentre), con la sede di Roma, presso il Policlinico A. Gemelli, la sede di Messina, presso il Policlinico G. Martino e quella di Milano, presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda ed il Reparto di Anestesia e Rianimazione Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Nazionale SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria. Il progetto vedrà, inoltre, la collaborazione dell'Associazione Italiana Fisioterapisti (AIFI). 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. La **distrofia muscolare** di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia da paziente a paziente. Attualmente per la **distrofia muscolare** di Duchenne e **Becker** non esiste una cura, ma i progressi fatti nel campo della ricerca e una presa in carico multidisciplinare hanno consentito di raddoppiare l'aspettativa di vita e superare la terza decade. È dunque fondamentale fare in modo che i ragazzi seguano le corrette procedure riabilitative al fine di rallentare il decorso della patologia e avere una migliore qualità di vita. Con questo progetto si intende impostare un percorso formativo e di consulenza dal punto di vista fisioterapico specifico sulla Duchenne e la **Becker** per le famiglie dell'associazione, al fine di informarle sulla corretta presa in carico da seguire e su un corretto utilizzo degli ausili. Veicolo principale della campagna è l'omonimo spot con protagonista Luca, 27 anni, che convive con la **distrofia muscolare** di Duchenne e che ha compiuto il suo primo viaggio in autonomia, tra gli affascinanti scenari della Norvegia, con il suo migliore amico ed il fratello. Un episodio che nasce dalla realtà e che si trasforma in narrazione filmica, per raccontare un'esperienza chiave di scoperta ed indipendenza. Cuore dello spot sarà il parallelo proposto tra il viaggio compiuto materialmente da Luca ed il progresso della ricerca e della gestione clinica, fondamentali per offrire un presente ed un futuro di qualità a tutti i bambini e giovani che



oggi vivono con la patologia. Al contempo, su un ulteriore livello, la campagna intende valorizzare il tema della qualità della vita: ogni giovane adulto con disabilità dovrebbe avere gli strumenti e le opportunità per essere protagonista attivo del proprio quotidiano e per progettare il proprio futuro. 'In viaggio con Luca' ha ricevuto il patrocinio dell'Agenzia Nazionale per i Giovani. 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.



23 novembre 2018 - Repubblica TV

<https://video.repubblica.it/mondo-solidale/in-viaggio-con-luca-così-sono-arrivato-in-norvegia-con-la-distrofia-una-carrozzina-e-due-amici/320576/321203>

In viaggio con Luca: "Così sono arrivato in Norvegia con la distrofia, una carrozzina e due amici"



In viaggio con Luca: "Così sono arrivato in Norvegia con la distrofia, una carrozzina e due amici" Luca ha 27 anni e la distrofia di Duchenne: la sua ultima sfida è stata raggiungere la Norvegia con il fratello e un amico. Ha deciso di raccontarla in video per promuovere la campagna SMS solidale a sostegno di **Parent Project**, l'associazione delle famiglie con casi di distrofia di Duchenne o Becker. Si può donare fino al 2 dicembre al numero 45594, con SMS oppure da rete fissa, per finanziare un importante progetto sulla fisioterapia rivolto a bambini, giovani e famiglie che convivono con la distrofia muscolare



26 novembre 2018 - osservatoriomalattierare.it

<https://www.osservatoriomalattierare.it/distrofia-muscolare-di-duchenne/14204-distrofia-di-duchenne-al-via-la-campagna-di-raccolta-fondi-in-viaggio-con-luca>



Distrofia di Duchenne, al via la campagna di raccolta fondi "In viaggio con Luca"

Distrofia di Duchenne, al via la campagna di raccolta fondi "In viaggio con Luca" Distrofia di Duchenne: terapie, sperimentazioni e qualità della vita Distrofia di Duchenne, al via la campagna di raccolta fondi "In viaggio con Luca" Dettagli Autore: Redazione , 27 Novembre 2018 Si svolgerà fino al 2 dicembre 2018 la nuova campagna di raccolta fondi e sensibilizzazione "In viaggio con Luca", promossa da **Parent Project** Onlus, l'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker , grave malattia genetica rara che non ha ancora una cura. Lo spot dell'iniziativa Inviando un SMS al numero 45594, in queste date sarà possibile donare 2 euro da telefono cellulare Wind Tre, TIM, Vodafone, PosteMobile, iliad, CoopVoce e Tiscali; chiamando lo stesso numero da rete fissa TWT, Convergenze e PosteMobile, si potrà invece scegliere di donare 5 euro; da rete fissa TIM, Wind Tre, Fastweb, Vodafone e Tiscali, infine, sarà possibile donare 5 o 10 euro. Il ricavato dell'iniziativa andrà a sostenere il progetto "Formazione e consulenza fisioterapica per i pazienti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e le loro famiglie". I centri coordinatori del progetto saranno la rete dei Centri Clinici NeMO (Neuromuscular Omnicentre), con la sede di Roma, presso il Policlinico A. Gemelli, la sede di Messina, presso il Policlinico G. Martino e quella di Milano, presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda ed il Reparto di Anestesia e Rianimazione Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Nazionale SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria. Il progetto vedrà, inoltre, la collaborazione dell'Associazione Italiana Fisioterapisti (AIFI). 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. La distrofia muscolare di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia da paziente a paziente. Attualmente per la distrofia muscolare di Duchenne e Becker non esiste una cura, ma i progressi fatti nel campo della ricerca e una presa in carico multidisciplinare hanno consentito di raddoppiare l'aspettativa di vita e superare la terza decade. È dunque fondamentale fare in modo che i ragazzi seguano le corrette procedure riabilitative al fine di rallentare il decorso della patologia e avere una migliore qualità di vita. Con questo progetto si intende impostare un percorso formativo e di consulenza dal punto di vista fisioterapico specifico sulla Duchenne e la Becker per le famiglie dell'associazione, al fine di informarle sulla corretta presa in carico da seguire e su un corretto utilizzo degli ausili. Veicolo principale della campagna è l'omonimo spot con protagonista Luca, 27 anni, che convive con la distrofia muscolare di Duchenne e che ha compiuto il suo primo viaggio in autonomia, tra gli affascinanti scenari della Norvegia, con il suo migliore amico ed il fratello. Un episodio che nasce dalla realtà e che si trasforma in narrazione filmica, per raccontare un'esperienza chiave di scoperta ed indipendenza. Cuore dello spot sarà il parallelo proposto tra il viaggio compiuto materialmente da Luca ed il progresso della ricerca e della gestione clinica, fondamentali per offrire un presente ed un futuro di qualità a tutti i bambini e giovani che oggi vivono con la patologia. Al contempo, su un ulteriore livello, la campagna intende valorizzare il tema della qualità della vita: ogni giovane adulto con disabilità dovrebbe avere gli strumenti e le opportunità per essere protagonista attivo del proprio quotidiano e per progettare il proprio futuro. Lo spot è visionabile qui . "In viaggio con Luca" ha ricevuto il patrocinio dell'Agenzia Nazionale per i Giovani.



27 novembre 2018 - Agenzia Redattore Sociale

<http://www.agenzia.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/608560/Distrofia-di-Duchenne-prosegue-la-campagna-di-raccolta-fondi-In-viaggio-con-Luca>

Distrofia di Duchenne, prosegue la campagna di raccolta fondi "In viaggio con Luca"

LINK: <http://www.agenzia.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/608560/Distrofia-di-Duchenne-prosegue-la-campagna-di-raccolta-fondi-In-viaggio-co...>

Distrofia di Duchenne, prosegue la campagna nazionale per sostenere un progetto sulla fisioterapia per bambini e ragazzi con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Lo spot dell'iniziativa vede protagonista Luca, un ragazzo di 27 anni che convive con la distrofia muscolare di Duchenne e che ha compiuto il suo primo viaggio in autonomia 27 novembre 2018 - 14:42 ROMA - Si intitola "In viaggio con Luca" la nuova campagna di raccolta fondi e sensibilizzazione promossa da **Parent Project** onlus, l'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker, grave malattia genetica rara che non ha ancora una cura. Fino al 2 dicembre 2018 tramite Sms sarà possibile donare 2 euro da telefono cellulare e 5 o 10 euro da rete fissa. Il ricavato dell'iniziativa andrà a sostenere il progetto "Formazione e consulenza fisioterapica per i pazienti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e le loro famiglie". Veicolo principale della campagna è l'omonimo spot con protagonista Luca, 27 anni, che convive con la distrofia muscolare di Duchenne e che ha compiuto il suo primo viaggio in autonomia, tra gli affascinanti scenari della Norvegia, con il suo migliore amico ed il fratello. Un episodio che nasce dalla realtà e che si trasforma in narrazione filmica, per raccontare un'esperienza chiave di scoperta ed indipendenza. Cuore dello spot è il parallelo proposto tra il viaggio compiuto materialmente da Luca ed il progresso della ricerca e della gestione clinica, fondamentali per offrire un presente ed un futuro di qualità a tutti i bambini e giovani che oggi vivono con la patologia. Al contempo, su un ulteriore livello, la campagna intende valorizzare il tema della qualità della vita: ogni giovane adulto con disabilità dovrebbe avere gli strumenti e le opportunità per essere protagonista attivo del proprio quotidiano e per progettare il proprio futuro. I centricoordinatori del progetto saranno la rete dei Centri Clinici NeMO (Neuromuscular Omnicentre), con la sede di Roma, presso il Policlinico A. Gemelli, la sede di Messina, presso il Policlinico G. Martino e quella di Milano, presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda ed il Reparto di Anestesia e Rianimazione Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Nazionale SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria. Il progetto vedrà, inoltre, la collaborazione dell'Associazione Italiana Fisioterapisti (AIFI). "La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) - sottolinea **Parent Project** onlus - è la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta nella prima infanzia e causa una progressiva degenerazione dei muscoli, conducendo, nel corso dell'adolescenza, ad una condizione di disabilità sempre più severa. La distrofia muscolare di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia da paziente a paziente. Attualmente per la distrofia muscolare di Duchenne e Becker non esiste una cura, ma i progressi fatti nel campo della ricerca e una presa in carico multidisciplinare hanno consentito di raddoppiare l'aspettativa di vita e superare la terza decade. È dunque fondamentale fare in modo che i ragazzi seguano le corrette procedure riabilitative al fine di rallentare il decorso della patologia e avere una migliore qualità di vita. "Con questo progetto si intende impostare un percorso formativo e di consulenza dal punto di vista fisioterapico specifico sulla Duchenne e la Becker per le famiglie dell'associazione, al fine di informarle sulla corretta presa in carico da seguire e su un corretto utilizzo degli ausili". © Copyright Redattore Sociale



27 novembre 2018 - La Stampa

<https://www.lastampa.it/2018/11/27/italia/un-disabile-adulto-non-pu-viaggiare-cos-luca-arrivato-fino-in-norvegia-zbEjwRSxPlWe2cP5xIcamJ/pagina.html>

LA STAMPA

Un disabile adulto non può viaggiare? Così Luca è arrivato fino in Norvegia



Un disabile adulto non può viaggiare? Così Luca è arrivato fino in Norvegia in riproduzione.... Si svolgerà dal 18 novembre al 2 dicembre 2018 la nuova campagna di raccolta fondi e sensibilizzazione "In viaggio con Luca", promossa da **Parent Project** onlus, l'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker, grave malattia genetica rara che non ha ancora una cura. Inviando un SMS al numero 45594, in queste date sarà possibile donare 2 euro da telefono cellulare Wind Tre, TIM, Vodafone, PosteMobile, Iliad, CoopVoce e Tiscali; chiamando lo stesso numero da rete fissa TWT, Convergenze e PosteMobile, si potrà invece scegliere di donare 5 euro; da rete fissa TIM, Wind Tre, Fastweb, Vodafone e Tiscali, infine, sarà possibile donare 5 o 10 euro. Il ricavato dell'iniziativa andrà a sostenere il progetto "Formazione e consulenza fisioterapica per i pazienti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e le loro famiglie". I centri coordinatori del progetto saranno la rete dei Centri Clinici NeMO (Neuromuscular Omnicentre), con la sede di Roma, presso il Policlinico A. Gemelli, la sede di Messina, presso il Policlinico G. Martino e quella di Milano, presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda ed il Reparto di Anestesia e Rianimazione Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Nazionale SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria. Il progetto vedrà, inoltre, la collaborazione dell'Associazione Italiana Fisioterapisti (AIFI). 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. La distrofia muscolare di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia da paziente a paziente. Attualmente per la distrofia muscolare di Duchenne e Becker non esiste una cura, ma i progressi fatti nel campo della ricerca e una presa in carico multidisciplinare hanno consentito di raddoppiare l'aspettativa di vita e superare la terza decade. È dunque fondamentale fare in modo che i ragazzi seguano le corrette procedure riabilitative al fine di rallentare il decorso della patologia e avere una migliore qualità di vita. Con questo progetto si intende impostare un percorso formativo e di consulenza dal punto di vista fisioterapico specifico sulla Duchenne e la Becker per le famiglie dell'associazione, al fine di informarle sulla corretta presa in carico da seguire e su un corretto utilizzo degli ausili. Veicolo principale della campagna è l'omonimo spot con protagonista Luca, 27 anni, che convive con la distrofia muscolare di Duchenne e che ha compiuto il suo primo viaggio in autonomia, tra gli affascinanti scenari della Norvegia, con il suo migliore amico ed il fratello. Un episodio che nasce dalla realtà e che si trasforma in narrazione filmica, per raccontare un'esperienza chiave di scoperta ed indipendenza. Cuore dello spot sarà il parallelo proposto tra il viaggio compiuto materialmente da Luca ed il progresso della ricerca e della gestione clinica, fondamentali per offrire un presente ed un futuro di qualità a tutti i bambini e giovani che



oggi vivono con la patologia. Al contempo, su un ulteriore livello, la campagna intende valorizzare il tema della qualità della vita: ogni giovane adulto con disabilità dovrebbe avere gli strumenti e le opportunità per essere protagonista attivo del proprio quotidiano e per progettare il proprio futuro.





28 novembre 2018 - Vita Non Profit

<http://www.vita.it/it/article/2018/11/29/in-viaggio-con-luca-per-davvero/149947/>

Vita.it

"In viaggio con Luca" per davvero

"In viaggio con Luca" per davvero di Redazione 29 Novembre Nov 2018 1525 2 ore fa ... Attivo fino al 2 dicembre il numero solidale di **Parent Project** per sostenere un progetto sulla fisioterapia per bambini e ragazzi con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Protagonisti dello spot Luca, 27 anni, che convive con la distrofia muscolare di Duchenne e il suo primo viaggio in autonomia in Norvegia, con il suo migliore amico e il fratello Prosegue fino al 2 dicembre la campagna di raccolta fondi e sensibilizzazione "In viaggio con Luca", promossa da **Parent Project** onlus, l'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker, grave malattia genetica rara che non ha ancora una cura. Obiettivo della raccolta è sostenere il progetto "Formazione e consulenza fisioterapica per i pazienti con distrofia muscolare di Duchenne e Becker e le loro famiglie". A coordinare il progetto saranno la rete Centri Clinici NeMO (Neuromuscular Omnicentre), con la sede di Roma (Policlinico A. Gemelli), quella di Messina (Policlinico G. Martino) e quella di Milano (Ospedale Niguarda Ca' Granda) ed il Reparto di Anestesia e Rianimazione Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Nazionale SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria. Il progetto vedrà, inoltre, la collaborazione dell'Associazione Italiana Fisioterapisti (Aifi). Si può contribuire alla campagna inviando un sms al numero 45594 donando 2 euro da telefono cellulare Wind Tre, TIM, Vodafone, PosteMobile, Iliad, CoopVoce e Tiscali; oppure chiamando lo stesso numero da rete fissa TWT, Convergenze e PosteMobile, (donazioni del valore di 5 euro); oppure da rete fissa TIM, Wind Tre, Fastweb, Vodafone e Tiscali sarà possibile donare 5 o 10 euro. 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, a una condizione di disabilità sempre più severa. La distrofia muscolare di Becker (BMD) è una variante più lieve, il cui decorso varia da paziente a paziente. Attualmente per la distrofia muscolare di Duchenne e Becker non esiste una cura, ma i progressi fatti nel campo della ricerca e una presa in carico multidisciplinare hanno consentito di raddoppiare l'aspettativa di vita e superare la terza decade. Con questo progetto si intende impostare un percorso formativo e di consulenza dal punto di vista fisioterapico specifico sulla Duchenne e la Becker per le famiglie dell'associazione, al fine di informarle sulla corretta presa in carico da seguire e su un corretto utilizzo degli ausili. In basso "In viaggio con Luca" che ha ricevuto il patrocinio dell'Agenzia Nazionale per i Giovani Veicolo principale della campagna è lo spot che ha come protagonista Luca, 27 anni, che convive con la distrofia muscolare di Duchenne e che ha compiuto il suo primo viaggio in autonomia, tra gli affascinanti scenari della Norvegia, con il suo migliore amico ed il fratello. Un episodio che nasce dalla realtà e che si trasforma in narrazione filmica, per raccontare un'esperienza chiave di scoperta e indipendenza. Cuore dello spot sarà il parallelo proposto tra il viaggio compiuto materialmente da Luca ed il progresso della ricerca e della gestione clinica, fondamentali per offrire un presente ed un futuro di qualità a tutti i bambini e giovani che oggi vivono con la patologia. La campagna inoltre intende valorizzare il tema della qualità della vita: ogni giovane adulto con disabilità dovrebbe avere gli strumenti e le opportunità per essere protagonista attivo del proprio quotidiano e per progettare il proprio futuro.



ALTRE SEGNALAZIONI WEB

<https://www.capital.it/articoli/radio-capital-sostiene-la-raccolta-fondi-in-viaggio-con-luca-per-parent-project/>

<https://it.notizie.yahoo.com/viaggio-con-luca-loriginale-campagna-di-parent-project-093319420.html>

<http://247.libero.it/focus/45904590/1/in-viaggio-con-luca-1-originale-campagna-di-parent-project-parte-dai-fiordi/>

<https://agenziarepubblica.it/in-viaggio-con-luca-una-campagna-di-raccolta-fondi-per-parent-project/locandina-in-viaggio-con-luca/>

<http://www.mondomedicina.it/feeds/all/distrofia-muscolare-di-duchenne>

<http://www.fibonacci.it/notiziesalute/salute/in-viaggio-con-luca-loriginale-campagna-di-parent-project-parte-dai-fiordi-yahoo-notizie/>

<https://malattierare.aou.udine.it/news/medianews/distrofia-di-duchenne-al-via-la-campagna-di>

<https://www.devnetgroup.it/distrofia-muscolare-in-viaggio-con-luca-campagna-a-sostegno-di-un-progetto-sulla-fisioterapia-per-bambini-e-ragazzi/>

<https://www.suess.it/distrofia-muscolare-in-viaggio-con-luca-campagna-a-sostegno-di-un-progetto-sulla-fisioterapia-per-bambini-e-ragazzi/>

<https://www.gomamma.it/salute-e-benessere/in-viaggio-con-luca-per-fare-del-bene/>

<https://www.assoitalia.eu/2018/11/18/in-viaggio-con-luca-domenica-18-raccolta-fondi-per-parent-project/>

<https://www.zazoom.it/2018-11-18/tre-amici-i-fiordi-e-un-sogno-in-viaggio-con-luca-il-nuovo-spot-di-parent-project/4893939/>

<http://misericordiatrento.org/in-viaggio-con-luca-per-davvero>



TV

DIFFUSIONE SPOT VIDEO

Lo spot video della campagna “In viaggio con Luca” è stato veicolato all’interno del palinsesto pubblicitario delle emittenti:

- La7 - dal 18 novembre al 1° dicembre 2018;
- Mediaset - dal 25 novembre al 1° dicembre 2018;
- Sky - dal 18 novembre al 1° dicembre 2018;
- Discovery Channel (Eurosport, Eurosport2, Travel&Living, Investigation Discovery) - dal 18 novembre al 1° dicembre 2018.

APPROFONDIMENTI TV

Sono stati realizzati approfondimenti dedicati a Parent Project ed alla campagna all’interno dei seguenti programmi:

- Intervista a Luca Buccella, Giacomo Buccella e Luca Genovese all’interno di Sky Tg24 - 21 novembre 2018
<https://www.youtube.com/watch?v=23Y2-CALnGs>
- Intervista a Luca Buccella e Luca Genovese all’interno di Sky Sport 24 - 21 novembre 2018
<https://www.youtube.com/watch?v=f8wks0sqKz8>
- Servizio con intervista a Luca Buccella trasmesso all’interno del Tg Studio Aperto - Italia 1 in data 27 novembre 2018, con ripresa il 3 dicembre in occasione della Giornata internazionale delle persone con disabilità.
https://www.mediasetplay.mediaset.it/video/studioaperto/in-viaggio-con-luca_F308693501661C06



SEGNALAZIONI TV

La campagna è stata segnalata con l'inserimento del cartello nell'ambito dei seguenti format La7:

- Piazza pulita (22 novembre)
- Non è l'arena (25 novembre)
- Dimartedì (27 novembre)
- Tagadà (29 novembre)
- Coffee break - con introduzione del conduttore (30 novembre)
- L'aria che tira (30 novembre).



Radio

La campagna è stata veicolata con l'inserimento dello spot audio nel palinsesto pubblicitario dalle seguenti radio:

- Radio Capital - dal 18 novembre al 2 dicembre
- Radio Deejay - 26, 27 e 28 novembre
- Radio Veronica One - dal 20 novembre al 2 dicembre
- Radio Reporter - dal 20 novembre al 2 dicembre

APPROFONDIMENTI

In data 22 novembre è stata realizzata un'intervista di approfondimento con Luca e Filippo Buccella all'interno del programma Tg Zero di Radio Capital.

Il podcast è disponibile al link

<https://www.capital.it/programmi/tg-zero/podcast/podcast-del-22-11-2018-2/>

(dal minuto 1:01:20)