

## COMUNICATO 26.10.09

---

### **Distrofia muscolare di Duchenne.**

#### **A Firenze e Calenzano il primo incontro internazionale dedicato agli aspetti endocrinologici**

*L'evento, organizzato da Parent Project Onlus, l'associazione che da anni si batte contro questa grave patologia, vedrà per la prima volta riuniti intorno a un tavolo alcuni fra i massimi esperti a livello mondiale di endocrinologia pediatrica.*

Si aprirà il 29 ottobre al Castello di Calenzano, e farà tappa a Firenze il 30 e 31, a Palazzo Vivarelli Colonna, sede dell'assessorato Università e Ricerca, il primo meeting internazionale dedicato agli aspetti endocrinologici della Distrofia Muscolare di Duchenne. E' la più grave malattia genetica degenerativa che colpisce il tessuto muscolare e si manifesta in età pediatrica.

L'obiettivo è definire, per la prima volta, un indirizzo valido a livello internazionale per il trattamento dei problemi endocrinologici legati alla patologia.

Per la Distrofia Muscolare di Duchenne al momento non esiste una cura, ma il trattamento da parte di una équipe multidisciplinare permette di migliorare le condizioni generali e raddoppiare le aspettative di vita. L'endocrinologia pediatrica è appunto uno degli aspetti di questo approccio multidisciplinare che però fino ad ora non è stato condiviso ed elaborato dai clinici, dai pazienti e dai ricercatori che compongono la comunità Duchenne.

L'incontro, organizzato da Parent Project Onlus per la Federazione internazionale United Parent Projects Muscular Dystrophy (UPPMD) con il Patrocinio del Comune di Firenze e del Comune di Calenzano, è stato realizzato in collaborazione con l'Assessorato all'Università e alla Ricerca di Firenze e con il contributo del Firenze Convention Bureau. Main sponsor dell'evento è la BB Holding di Calenzano.

"La sede del nostro assessorato - ha dichiarato Elisabetta Cianfanelli, assessore all'Università e Ricerca del comune di Firenze- è anche lo spazio in città in cui studenti, studiosi, ricercatori e professori si incontrano per uno scambio di conoscenze e competenze su specifici temi scientifici. Si conferma così il concetto che Firenze si inserisce al centro di un network internazionale della ricerca. Il ringraziamento va alla BB Holding che ha avuto un ruolo di primo piano nell'organizzazione del meeting".

Proprio il presidente di BB Holding, Marco Bartoletti, aggiunge: "A seguito dell'incontro con una mia dipendente il cui figlio è affetto da Duchenne ho capito l'importanza del lavoro di un'associazione come Parent Project Onlus. Ho deciso di sostenerla perché non solo evita che le famiglie si ritrovino sole ad affrontare un problema così grande, ma si impegna a far sì che la ricerca avanzi il più velocemente possibile, anche organizzando un incontro come questo che promuove il confronto all'interno della comunità scientifica."

Parent Project onlus, è un progetto di genitori nato in Italia nel 1996 per sconfiggere la Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker, una malattia genetica rara, la forma più grave delle distrofie muscolari,

che colpisce 1 su 3.500 neonati maschi. Si stima che in Italia ci siano 5.000 persone affette dalla patologia. Obiettivi primari dell'associazione sono il finanziamento diretto della ricerca scientifica e la formazione dedicata alle famiglie coinvolte dalla malattia e a tutta la Comunità Duchenne. Per questo, dal 2002, è attivo il Centro Ascolto Duchenne (CAD) che elabora progetti d'informazione/formazione dedicati ai familiari e a tutti gli specialisti interessati ad un approfondimento.

Parent Project Onlus è socio fondatore di United Parent Projects Muscular Dystrophy (UPPMD), una federazione internazionale che riunisce associazioni di genitori di bambini affetti da distrofia muscolare di Duchenne. L'organizzazione è dedicata alla ricerca di una cura per la DMD, alla promozione di buoni standard clinici e alla diffusione di una corretta e tempestiva informazione per i genitori in tutto il mondo. Promuove inoltre la condivisione delle informazioni tra i ricercatori e gli specialisti.

Maggiori informazioni sui progetti nazionali è possibile riceverle telefonando al numero 06 66182811 o visitando il sito internet [www.parentproject.it](http://www.parentproject.it) Per informazioni sul Registro Pazienti DMD/DMB [www.registrodmd.it](http://www.registrodmd.it) Per sostenere le attività: c/c postale 94255007 - BCC Ag. 19 di Roma IBAN IT 38 V 08327 03219 000000005775

Ufficio stampa Parent Project Onlus  
Stefania Collet - [ufficiostampa@parentproject.org](mailto:ufficiostampa@parentproject.org)  
Francesca Bottello - [press@parentproject.org](mailto:press@parentproject.org)  
Tel. 06 66.18.28.11