



COMUNICATO STAMPA

A Napoli il Meeting territoriale di Parent Project onlus

Un importante momento di incontro tra famiglie, pazienti e specialisti sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker

Domenica 26 marzo 2017
PAN – Palazzo delle Arti Napoli
Sala Di Stefano
Ore 10.00 – 16.00

Roma, marzo 2017

Domenica 26 marzo si terrà, presso il PAN di Napoli, un Meeting territoriale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, organizzato da Parent Project onlus, l'associazione di 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 17 al 19 febbraio 2017, 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 informare le famiglie e le realtà del territorio sullo stato della ricerca, illustrando i filoni di ricerca attuali e più promettenti e della gestione clinica dei pazienti: dalla diagnosi, alle corrette procedure fisioterapiche, alla riabilitazione respiratoria, agli aspetti psicologici.

L'iniziativa è realizzata in collaborazione con l'Assessorato alla Cultura ed al Turismo del Comune di Napoli.

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.

PROGRAMMA IN ALLEGATO

Parent Project onlus è un'associazione di genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 1996 lavoriamo per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine dei nostri bambini e ragazzi attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Gli obiettivi di fondo che ci hanno fatto crescere 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.

Per informazioni:

Parent Project onlus
Tel. 06/66182811
www.parentproject.it