



Comunicato Stampa

XI CONFERENZA INTERNAZIONALE DI PARENT PROJECT ONLUS

Distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Riuniti a Roma i maggiori esperti che partecipano per informare centinaia di pazienti e famiglie sugli sviluppi della ricerca e dell'assistenza clinica.

Molti i temi affrontati dall'XI Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, che ha ricevuto il riconoscimento di oltre quaranta prestigiosi Istituti di Ricerca, Società Scientifiche, Università ed Enti Pubblici e organizzata in occasione della Campagna sociale "SOSTienilo anche tu. Ha la distrofia muscolare di Duchenne".

Roma, 22 gennaio 2013 – Grande attesa nella Comunità Duchenne per **l'importante evento scientifico, che si svolge dal 22 al 24 febbraio presso l'Ergife Palace Hotel di Roma**, e che vedrà la partecipazione dei più grandi esperti internazionali che ogni anno partecipano per incontrare le famiglie di Parent Project Onlus e gli specialisti per informarli sugli sviluppi degli studi scientifici e dell'approccio clinico multidisciplinare.

Il calendario dei lavori, prevede, nel pomeriggio di **venerdì 22 febbraio, lo svolgimento della Sessione Plenaria dedicata alla gestione clinica per i pazienti da 0 a 14 anni** e delle Sessioni Parallele dedicate ai temi dell'integrazione scolastica e ausili. Nella mattinata di **sabato 23 febbraio**, si svolgeranno i lavori della **Sessione Plenaria dedicata ad un approfondito aggiornamento sulle ricerche scientifiche** che si stanno portando avanti in ambito internazionale mentre, nel pomeriggio, la **Sessione Plenaria sarà dedicata alla gestione clinica dei pazienti dai 15 anni fino all'età adulta**. In concomitanza, sempre nel pomeriggio, si terranno le **Sessioni Parallele che tratteranno molte tematiche** tra le quali quelle legate alla **sessualità negli adulti Duchenne, Tecnologie Assistive, volontariato e assistenza domiciliare**, barriere architettoniche nelle abitazioni.

Nella mattina di **domenica 24 febbraio**, a conclusione dei lavori, saranno **illustrati i risultati delle sperimentazioni sull'uomo che si stanno conducendo in Italia e all'estero** e si parlerà dello sviluppo di nuovi trial clinici.

L'XI Edizione della Conferenza Internazionale, che si svolge con il **sostegno economico di EryDel SpA e Philips SpA Healthcare - Respironics**, è organizzata in collaborazione con **importanti aziende specializzate in ausili; l'Osservatorio Malattie Rare e Healthdesk**, testate giornalistiche seguono le attività di Parent Project Onlus, e il **riconoscimento di oltre quaranta prestigiosi Istituti di Ricerca, Società Scientifiche, Università ed Enti Pubblici**. L'evento, infatti, ha ricevuto il Patrocinio di Ambasciata d'Australia in Italia, Ambasciata del Regno dei Paesi Bassi, Ministero degli Affari Esteri, Ministero della Salute, Ministero per la cooperazione internazionale e l'integrazione, Istituto Superiore di Sanità, Università degli Studi di Ferrara, Università degli Studi di Messina, Università Vita-Salute San Raffaele, Università degli Studi Sapienza di Roma, Università di Chieti, Università degli Studi di Genova, Università degli Studi di Milano, Università Cattolica del Sacro Cuore, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Centro Clinico NEMO, Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare AOU Federico II Napoli, Istituto Gaslini di Genova, Fondazione Istituto Neurologico C. Mondino, Fondazione Italiana per il Cuore, SIP - Società Italiana di Pediatria, ACP - Associazione Culturale Pediatri, ANMCO – Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri, A.A.R.O.I. EM.A.C. - Associazione Anestesiisti Rianimatori Ospedalieri Italiani - Emergenza Area Critica, SIAART - Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva, FIMMG – Federazione Italiana Medici di Famiglia, AIM – Associazione Italiana Miologia, A.S.SO.FARM - Farmacie Comunali Aziende e Servizi Socio-Farmaceutici, FEDERFARMA, EURORDIS, EMA - European Medicines Agency, AIFA, Laziosanità - Agenzia di Sanità Pubblica, FEDERSANITA', FISM - Federazione delle Società Medico - Scientifiche Italiane, Accademia Nazionale dei Lincei, Fondazione Patrizio Paoletti, Centro Studi Erickson, Cittadinanzattiva, Regione Lombardia, Assessorato alla Sanità, Regione Lazio, Consiglio Regionale del Lazio, Provincia di Roma.

SEDE LEGALE:
Via Santa Giusta, 50
00050 Aranova (Rm)

SEDE OPERATIVA:
Via Aurelia, 1299
00166 Roma

tel. 06 66182811 – fax 06 66188428
Centro Ascolto Duchenne 800 943 333
partita iva 05203531008 - www.parentproject.it



L'importante evento scientifico si svolge nell'ambito della **Campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi "SOSTienilo anche tu. Ha la distrofia di Duchenne"**, organizzata dal 10 al 28 febbraio, andrà a finanziare un importante **Progetto di ricerca che studia i fattori di rischio per la perdita di densità ossea e fratture nella distrofia di Duchenne**. Lo studio clinico, finanziato da Parent Project Onlus e in avvio in diversi centri clinici in Italia con il coordinamento della **Prof.ssa Maria Luisa Bianchi**, del Centro Malattie da fragilità Metaboliche Ossee, Istituto Auxologico Italiano IRCCS di Milano, consentirà di ottenere nuove informazioni di grande rilevanza clinica.

La distrofia muscolare di Duchenne e Becker è una malattia genetica degenerativa dovuta all'assenza di una proteina detta Distrofina. E' la forma più grave tra le distrofie muscolari diffusa nei bambini perché **si manifesta già intorno ai 2 - 3 anni di vita**. La conseguenza clinica della distrofia di Duchenne/Becker è una **progressiva diminuzione della forza muscolare con conseguente perdita delle abilità motorie**. E' una patologia rara che colpisce 1 neonato maschio su 3.500. Nel 70 per cento dei casi viene trasmessa da donne sane portatrici, nel restante 30 per cento, invece, è frutto di una mutazione spontanea del gene.

Parent Project Onlus, attiva in Italia dal 1996, è un'associazione di genitori che lavora per accelerare il raggiungimento di una terapia e garantire le migliori opportunità di trattamento necessarie a far crescere la qualità della vita di oltre 5000 pazienti che, in Italia, sono affetti dalla grave malattia rara. Per sostenere attivamente le famiglie, ha organizzato il **Centro Ascolto Duchenne**, una rete di professionisti che dal 2002 segue circa seicento nuclei familiari. L'associazione è fondatrice della Federazione Internazionale UPPMD (United Parent Projects for Muscular Dystrophies), un'organizzazione diffusa in tutto il mondo.

Per avere maggiori informazioni su Parent Project Onlus, sulla Conferenza Internazionale, sulla Campagna "SOSTienilo anche tu. Ha la distrofia di Duchenne" e sulle iniziative organizzate dalle famiglie e dai volontari, visitare il **sito www.parentproject.it**

Per sostenere la Campagna "SOSTienilo anche tu. Ha la distrofia di Duchenne":

C/C postale 94255007 – Causale: Campagna febbraio 2013

C/C Banca Credito Cooperativo Ag.19 di Roma IBAN IT 38 V 08327 03219 000000005775 - Causale: Campagna Febbraio 2013

Ufficio stampa Parent Project Onlus

Stefania Collet – 349 5737747

ufficiostampa@parentproject.it

Francesca Bottello - 06 66182811

f.bottello@parentproject.it