

ILEANA ARGENTIN

SALUTE, OGGI GIORNATA MONDIALE SU DISTROFIA DI DUCHENNE



(9Colonne) Roma, 7 set – Oggi si svolge la seconda edizione della Giornata Mondiale di sensibilizzazione sulla distrofia muscolare di Duchenne, promossa da Uppmd (United Parent Projects Muscular Dystrophy), gruppo internazionale di organizzazioni composte da persone con la distrofia muscolare di Duchenne e dai loro familiari. A livello nazionale, l’iniziativa è coordinata da Parent Project onlus. L’evento coinvolge 75 organizzazioni di 36 diversi paesi, e nasce dall’intento di creare e diffondere informazione e consapevolezza sulla patologia, sensibilizzando i cittadini di tante nazioni riguardo all’importanza della ricerca scientifica e dei programmi educativi e rivolti all’integrazione. La distrofia muscolare di Duchenne (Dmd) è una rara patologia genetica che colpisce 1 su 3.500 neonati maschi. E’ la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. Un momento chiave della giornata di oggi sarà, in tutto il mondo, il lancio di palloncini verso il cielo. Il palloncino, che simbolizza il mezzo attraverso il quale far “volare via” la Duchenne da questo mondo, quest’anno è divenuto anche uno strumento per raccogliere fondi a sostegno di un programma mondiale di formazione e informazione per garantire il diritto ad ogni bambino e ragazzo del mondo ad avere un buon standard di assistenza. Attraverso il sito www.duchenneballoon.org è possibile effettuare una donazione in cambio di uno o più “palloncini virtuali”. A Roma, città che ospita la sede nazionale di Parent Project, oggi, alle 17mbre, presso la Casa Internazionale delle Donne, si terrà la presentazione di “A te”, libro di Ilaria Baldi, genitore di un bambino con la Dmd e volontaria dell’associazione. (PO / red) 071114 SET 15