

2ND WORLD DUCHENNE AWARENESS DAY: Una Giornata Speciale Per Far Volare Via La Distrofia Di Duchenne



Oggi é la giornata mondiale di sensibilizzazione alla distrofia muscolare di duchenne e alcune famiglie hanno voluto contribuire col loro lancio di palloncini, alla giornata mondiale di sensibilizzazione alla distrofia miscolare di duchenne, con l' intento di condividere un messaggio di speranza e unione nella quotidiana lotta contro la distrofia muscolare di duchenne, realizzando un video che invitiamo tutti a condividere sul vostro profilo facebook, un piccolo gesto di solidarietà, in particolare per i bambini colpiti da questa grave malattia.

Ci uniamo anche noi, nel nostro piccolo per aiutare a sensibilizzare l'opinione pubblica su questa grave malattia, che ad oggi non ha cure, perchè solo uniti si può cercare di sconfiggerla .

Un bambino su 3500 neonati nel mondo è affetto da questa malattia rara e fatale: la distrofia muscolare di Duchenne. Uno su 3.500 potrebbe sembrare una goccia nell'oceano di tutto il genere umano, se ci si limita a concentrare la nostra attenzione sulle statistiche. Passando da dati al valore, al valore della vita, possiamo scoprire che che la distrofia forma un grande mare composto da famiglie, ricercatori, volontari, medici, attivisti. Tutti loro lavorano giorno per giorno per garantire l'accesso alle cure, per migliorare la ricerca, per educare i pazienti e le famiglie.



Per questo oggi, lunedì 7 settembre si svolgerà 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. È la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. Al momento, non esiste una cura.

In Italia e in tutti i paesi coinvolti, il 7 settembre e nei giorni precedenti e successivi saranno organizzati numerosissimi e variegati eventi informativi e di raccolta fondi, per dare sempre maggiore visibilità alla grande rete di relazioni e di attivismo che gira intorno alla Duchenne: bambini e ragazzi, famiglie, associazioni, volontari, ricercatori, medici



Un momento chiave della Giornata sarà, in tutto il mondo, il lancio di palloncini verso il cielo: un gesto simbolico, che l'anno scorso ha avuto un'ottima diffusione

attraverso internet e i social media e che rappresenta l'obiettivo e il desiderio di un mondo finalmente libero dalla distrofia di Duchenne.

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.



Il palloncino ideato per sostenere la ricerca contro la distrofia muscolare

Attraverso la piattaforma <http://www.duchenneballoon.org/it/> è possibile effettuare una donazione in cambio di uno o più “palloncini virtuali”.

A Roma, città che ospita la sede nazionale di Parent Project, lunedì 7 settembre, alle ore 17, presso la Casa Internazionale delle Donne, si terrà la presentazione di “A te”, libro di taglio autobiografico scritto da Ilaria Baldi, genitore di un bambino con la DMD e volontaria dell'associazione.

La Giornata Mondiale beneficia dell'Alto Patrocinio del Parlamento Europeo e del Patrocinio di Expo Milano 2015, ed ha ricevuto, per il secondo anno consecutivo, la benedizione di Papa Francesco.

Questo il messaggio che il pontefice ha dedicato alla comunità Duchenne: “Nella giornata mondiale di sensibilizzazione per la distrofia muscolare di Duchenne, desidero far arrivare il mio saluto alle persone che ne sono affette, a tutti coloro che lavorano nella ricerca scientifica, a chi assiste i pazienti. Questa giornata di sensibilizzazione rappresenta anche la celebrazione dell'amore e del coraggio di tutti i bambini e ragazzi affetti dalla patologia, delle loro famiglie che ogni giorno si svegliano con il sorriso sui loro volti e con la ferma speranza nei loro cuori di trovare una cura. Prego per tutti voi e per favore, vi chiedo che facciate lo stesso per me. Che Dio Vi Benedica. Fraternamente, Francesco”.

Il calendario degli eventi locali sarà in costante aggiornamento sul sito <http://www.parentproject.it/>