

Per conoscere la Duchenne



Lunedì 7 settembre 2015 a Roma per la Giornata Mondiale di sensibilizzazione sulla distrofia muscolare di Duchenne, alle ore 17,00 nella Casa Internazionale delle Donne, c'è la presentazione di "A te", libro di taglio autobiografico scritto da Ilaria Baldi, genitore di un bambino con la DMD e volontaria dell'associazione. L'iniziativa è stata 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. 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.

Questa 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"*.