



ne
nt
ct



â€œParent Projectâ€• e la solidarietÃ in pista alla 1^ â€œCrono dello Strettoâ€•

Descrizione

Le **A.S.D. Team Bike 2000**, **Team Genesi**, **Team Meca** e **Zancle Cycling Team**, societÃ affiliate all'â€™â€œACSI Ciclismoâ€•, il Comitato provinciale di Messina, hanno organizzato per il giorno 27 Settembre la **â€œCrono Trofeo dello Strettoâ€•** una cronometro per squadre di quattro elementi. La competizione si svolgerÃ a Messina, nella localitÃ di **Mortelle**.



La locandina della "Crono Trofeo dello Stretto"

Ai nastri di partenza della 1^ Prova Regionale quattro atleti dell'â€™A.S.D. Bici Bike: **Michele Buonasera**, **Alberto Lanza**, **Davide Pagano** ed il papÃ del piccolo Edy **Maurizio Guanta**, che formeranno la squadra de **â€œGli Amici di Edyâ€•** concorreranno con i colori di **â€œParent Project Onlusâ€•**, per testimoniare la lotta alla Duchenne e sensibilizzare il pubblico.

â€œCome genitore del piccolo Edyâ€• ha dichiarato Maurizio Guanta â€œvoglio testimoniare il nostro impegno per Fermare la Duchenne. Sconfiggere questa grave patologia Ã come fare una corsa contro il tempo. Ã necessario lâ€™impegno di tutti, perchÃ© ognuno puÃ² dare un piccolo contributo per finanziare la ricerca scientifica e permetterci di avvicinarci sempre piÃ¹ all'efficacia di una cura e



g...stri figli una migliore qualità della vita•.

â...nasce negli Stati Uniti nel 1994, diffondendosi presto in tutto il mondo. In Italia, u...di bambini affetti da distrofia muscolare **Duchenne e Becker**, costituisce in Italia nel 1996 Parent Project onlus, con il fine di migliorare la qualità della vita dei bambini e ragazzi affetti da tale patologia, attraverso tre obiettivi primari: informare e sostenere, anche psicologicamente, le famiglie dei bambini e ragazzi affetti da distrofia; promuovere e finanziare la ricerca scientifica per sconfiggerla attraverso progetti di ricerca, borse di studio per ricercatori e lâ€™™acquisto di strumenti diagnostici;sviluppare un network collaborativo in grado di diffondere: procedure di trattamento clinico e di emergenza, linee guida e protocolli terapeutici, centri di riferimento su tutto il territorio nazionale.



L'altalena per disabili installata dagli "Amici di Edy" all'interno di Villa Mazzini nel maggio scorso

Dal 2002 ha dato vita al **Centro Ascolto** Duchenne, servizio di informazione e divulgazione clinica, legale e sociale, rivolto alle famiglie e agli specialisti.

"Parent Project onlus" ha inoltre sviluppato, in collaborazione con Oracle Italia, il **Registro Italiano DMD/BMD**: banca dati on-line che intende colmare la mancanza di informazioni sui pazienti affetti da Distrofia muscolare di Duchenne/Becker e permettere la comunicazione relativa alle sperimentazioni cliniche.

"Parent Project Onlus" riunisce una ComunitÃ che solo in Italia, direttamente e o indirettamente, coinvolge oltre 20.000 persone. La Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker Ã una malattia genetica rara che colpisce 1 su 3500 bambini nati vivi, quasi esclusivamente maschi, e si manifesta intorno ai 2-3 anni di vita. Si stima che in Italia siano 5.000 le persone affette dalla malattia. Ã la forma piÃ¹ grave tra le distrofie muscolari ed Ã causata dallâ€™™assenza di una proteina detta Distrofina, che conduce a una progressiva diminuzione della forza muscolare fino ad arrivare alla perdita definitiva della deambulazione autonoma che avviene generalmente tra i 9 e i 14 anni, quando il ragazzo Ã costretto a muoversi su una sedia a rotelle. La degenerazione colpisce in seguito anche il cuore e i muscoli respiratori fino a rendere necessaria la ventilazione assistita. Fino a pochi anni fa, prima dei sistemi di ventilazione meccanica, il rischio di morte era elevatissimo tra i 20 e i 30 anni. Attualmente non esiste una cura specifica, ma i costanti progressi della ricerca scientifica e i trattamenti multidisciplinari applicati, hanno permesso di migliorare la qualità della vita dei pazienti e raddoppiare le aspettative di vita rispetto a quelle di qualche decennio fa.

Categoria



Data di creazione
24 Settembre 2014
Autore
fstraface

default watermark