



## COMUNICATO STAMPA

### CONFERENZA INTERNAZIONALE SULLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE E BECKER 18-20 Febbraio, Roma

## **SOSTieni chi ha la distrofia di Duchenne, FAI IL PRIMO PASSO invia un SMS al 45507, 2 euro per la ricerca**

In Sardegna sappiamo cosa significa affrontare una malattia che colpisce poche persone. La distrofia muscolare di Duchenne è una malattia rara incurabile che colpisce i bambini. E' la forma più grave tra le distrofie muscolari che si manifesta già intorno ai 2 - 3 anni di vita. La conseguenza clinica è una progressiva diminuzione della forza muscolare con conseguente perdita delle abilità motorie.

In Sardegna 25 famiglie affrontano questa rara malattia.

Gli esperti incontrano le famiglie a Roma. La conferenza internazionale luogo dal 18 al 20 febbraio a Roma presso l'Hotel Holiday Inn EUR Parco dei Medici, e vedrà riuniti esperti e famiglie per parlare degli sviluppi della ricerca scientifica e dell'approccio clinico multidisciplinare.

I lavori cominceranno con alcune sessioni parallele, dedicate in particolare alle famiglie con bambini piccoli e che affronteranno importanti temi proposti direttamente dai genitori, tra i quali: la fisioterapia con prova pratica di stretching, l'integrazione scolastica e la diagnosi molecolare; si parlerà anche delle normative in ambito nazionale e regionale, dell'adolescenza e la sessualità negli adulti Duchenne, delle barriere architettoniche. 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. Aggiornamenti e approfondimenti su [www.parentproject.it](http://www.parentproject.it)

DIRETTA ON LINE su [www.parentproject.it](http://www.parentproject.it)  
a cura Aservice Studio srl

Per ulteriori approfondimenti contattare: Ufficio stampa Parent Project Onlus  
Francesca Bottello - 06/ 66182811 [ufficiostampa@parentproject.it](mailto:ufficiostampa@parentproject.it)

Si invitano le Redazioni a sostenere l'iniziativa FAI IL PRIMO PASSO INVIA UN SMS AL 45507 dando visibilità allo **spot televisivo, radiofonico e ai banner** facilmente scaricabili dal sito:

<http://www.parentproject.org/italia/contenuti-sito/diffondi-la-campagna-on-line-2011.html>

Si ringrazia anticipatamente