



Giornata distrofia di Duchenne, campagna informativa Italfarmaco

Descrizione

(Adnkronos) â?? In occasione della Giornata mondiale dedicata alla lotta contro la Distrofia muscolare di Duchenne (DmD), che si celebra il 7 settembre, Italfarmaco annuncia lâ??avvio della campagna di sensibilizzazione "Con tutta la forza che ho. Le sfide di normalit  dei ragazzi Duchenne", realizzata con il patrocinio di Parent Project aps, per far conoscere i bisogni dei bambini e ragazzi che vivono con questa malattia neuromuscolare rara e progressiva, che colpisce a livello globale circa 1 su 5.050 nati maschi e provoca un progressivo indebolimento di tutti i muscoli, inclusi quello cardiaco e quelli respiratori. Una miniserie in 6 episodi andr  in onda sul canale YouTube dedicato alla campagna, per raccontare le sfide di Misha (12 anni), Jacopo (22 anni) e Samuele (13 anni). Insieme a loro ci sono amici, famiglia, maestre e compagni di classe, lâ??allenatore e la squadra di calcio, ma soprattutto dei tutor d  eccezione: il gruppo musicale dei Finley, che con la loro energia hanno accompagnato i 3 protagonisti in un racconto di forza e determinazione, quella dei sogni che vanno oltre la malattia. La diagnosi â?? riporta una nota â?? avviene in Italia intorno ai 3 anni e mezzo di et  e i bambini e ragazzi con DmD affrontano ogni giorno, con tutta la forza che hanno, sfide di normalit  dalla scuola, allo sport, alla vita sociale. "La distrofia muscolare di Duchenne   una delle forme pi  comuni e gravi di distrofia muscolare pediatrica. Questa malattia ereditaria interessa prevalentemente il sesso maschile ed   causata da mutazioni del gene DmD, che impediscono la produzione di distrofina funzionale, causando un progressivo danno alle fibre muscolari â?? spiega Eugenio Mercuri, direttore dell'Unit  operativa di Neuropsichiatria infantile del Policlinico Agostino Gemelli presso lâ??Universit  Cattolica di Roma â?? Con il progredire della malattia, i bambini e ragazzi perdono la capacit  di camminare e intervengono problematiche cardiache e respiratorie. A oggi non esistono farmaci in grado di curare in via definitiva la malattia, ma possiamo contare su terapie in grado di ritardare la progressione della malattia, con un impatto positivo atteso sulla qualit  di vita dei giovani pazienti e delle loro famiglie". L  ascolto, l  inclusione, ma anche gli ostacoli architettonici, sociali, burocratici e culturali, che vivono ogni giorno i ragazzi Duchenne sono al centro della serie, che sviluppa una fotografia autentica dei bisogni di una comunit  di giovani italiani e delle loro famiglie spesso ancora inascoltati. "Nella giornata in cui tutto il mondo celebra la lotta alla DmD â?? commenta Cristina Picciolo, Direttrice generale di Parent Project aps â?? abbiamo voluto sostenere questa campagna di informazione per alzare una voce che possa essere ascoltata e far conoscere in modo autentico le sfide di normalit  dei ragazzi Duchenne, che non si sentono supereroi, non chiedono pietismo, ma vogliono essere bambini, ragazzi giovani come tutti gli altri, con le stesse opportunit  , le stesse

passioni e una quotidianità fatta di scuola, sport, socialità, viaggi e tanto altro. Le famiglie italiane che vivono con la DmD hanno bisogno di ricerca scientifica, nuove risposte terapeutiche, ma anche di una società in grado di fare rete intorno ai bisogni dei pazienti come Misha, Jacopo e Samuele, i protagonisti della serie, per garantire loro una vita di qualità". Un racconto che prenderà vita, episodio dopo episodio, su YouTube e che ha coinvolto i Finley, gruppo musicale punk-rock simbolo degli anni 2000, tornati recentemente live con un nuovo singolo. Pedro, Ka, Dani e Ivan hanno affiancato i 3 protagonisti, in veste di speciali tutor, e hanno vissuto da vicino i tanti ostacoli che rendono spesso insormontabili le sfide di normalità dei ragazzi Duchenne: "Conoscere i tre protagonisti Misha, Jacopo e Samuele" è stata per noi una bellissima avventura. Siamo stati tutor ma soprattutto abbiamo fatto il tifo per loro, per vedere realizzate le loro sfide di normalità e per celebrare con loro l'importanza dei momenti quotidiani che rendono bella la vita. Andare al parco con i compagni di classe, allenarsi con la propria squadra, andare all'università, sembrano cose semplici, scontate, per tanti giovani addirittura noiose, invece per i bambini e ragazzi Duchenne sono sfide e noi facciamo il tifo per loro, con tutta la forza che abbiamo". "Come azienda abbiamo voluto con forza questa campagna di sensibilizzazione, per supportare la comunità italiana Duchenne nel fare sentire la propria voce e i propri bisogni, mettendo in primo piano la quotidianità dei pazienti e delle loro famiglie" conclude Alessandra Baroni, MD Cluster Medical Director Rare Disease Italfarmaco. "Il nostro impegno va oltre la ricerca medico-scientifica e lo sviluppo di soluzioni terapeutiche, perché siamo convinti che per rispondere ai bisogni di chi affronta la distrofia muscolare di Duchenne serva innovazione, ma anche una rete di consapevolezza, supporto e impegno collettivo e ci auguriamo che questa campagna possa dare un contributo in questa direzione". salutewebinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. H24News

Tag

1. adnkronos
2. Ultimora

Data di creazione

Settembre 3, 2025

Autore

andreaperocchi_pdnrf3x8