

Momento-sera

QUOTIDIANO DI INFORMAZIONI

Fondato nel 1946

9 settembre 2013-10-09

Distrofia Muscolare di Duchenne e la campagna Sms Solidale

Dal 15 settembre al 5 ottobre sarà possibile sostenere la campagna per finanziare la ricerca scientifica e donare 2 euro inviando un sms al 45508 da cellulari...



Colpisce un neonato maschio su 3.500 causando la perdita progressiva delle capacità motorie: è la Distrofia Muscolare di Duchenne, una grave malattia genetica che in Italia conta 5.000 malati e per la quale, ad oggi, non esiste una cura specifica.

Chi è la Distrofia Muscolare di Duchenne?

La Distrofia Muscolare di Duchenne è; Marco, Gianluca, Giacomo, Mattia, Alberto, Michele, Luca e ancora, Daniela, Mariagrazia, Claudio, Viviana, Francesca, Alessandra, Stefano, Eleonorala Distrofia Muscolare di Duchenne non è solo Ricerca Scientifica, la Distrofia Muscolare di Duchenne è fatta di giovani ragazzi e delle loro famiglie, che sin dalla scoperta di questa terribile patologia (diagnosticata per lo più all'età di 2/3 anni), non hanno mai smesso di credere che presto qualcosa avrebbe cambiato il loro inesorabile destino.

La Distrofia Muscolare dei Duchenne è fatta di una difficile quotidianità che comprende la scuola, i giochi, le uscite con gli amici, i sogni strappati, dove i giovani invece di concentrarsi solo sui compiti, la musica, lo sport e lo svago, devono far fronte a impegni legati alle varie visite mediche, alle medicine da prendere, alle spiegazioni da dare, alle cose che progressivamente non si possono più fare se non con l'ausilio costante di qualcuno.

Spesso quel "qualcuno" è la famiglia che non si arrende e che reagisce, che lotta contro la burocrazia e contro la malattia. E' colui che si impegna per recuperare fondi da destinare alla ricerca scientifica, perché consapevole che in un paese come l'Italia la ricerca non è considerata come si dovrebbe e i costi sono troppo alti e gli aiuti sempre troppo pochi.

E poi c'è l'altra faccia della medaglia, c'è una Distrofia Muscolare di Duchenne fatta da: Yvan, Mirella, Andrea, Marzia, Simona, Daniele, Chiara, Paola, Alessandro, Letizia, Valentina, Clementina, Federica, medici e biologi che con la loro dedizione di tutti i giorni continuano il lavoro nei laboratori del "Centro Dino Ferrari", fiduciosi che l'impegno li porterà a un aiuto concreto da donare a chi crede in loro e nel loro sforzo quotidiano.

Per questo ad avere un ruolo fondamentale è la ricerca clinica e scientifica condotta nel campo delle malattie neuromuscolari e neurodegenerative - tra cui si classifica la Distrofia di Duchenne - in cui è impegnato il "Centro Dino Ferrari" dell'Università degli Studi di Milano, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico. Ed è con il principale obiettivo di supportare e sviluppare l'attività scientifica del Centro che l'Associazione Amici del "Centro

Dino Ferrari" lancia una campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi tramite sms solidale al 45508 dal 15 settembre al 5 ottobre.

Il ricavato servirà a sostenere uno specifico progetto di ricerca sulla Distrofia Muscolare di Duchenne che prevede l' "utilizzo di Cellule Staminali per il trattamento clinico di pazienti affetti da Distrofia Muscolare".

Numero di SMS solidale: 45508

Periodo: 15 settembre al 5 ottobre 2013

Il valore della donazione sarà di 2 euro per ciascun SMS inviato da cellulari TIM, Vodafone, Wind, 3, PosteMobile, CoopVoce e Nòverca. Sarà di 2 euro per ciascuna chiamata fatta allo stesso numero da rete fissa TeleTu e TWT, e di 2 o 5 euro per ciascuna chiamata fatta sempre al 45508 da rete fissa Telecom Italia, Infostrada e Fastweb.

L'Associazione Amici del "Centro Dino Ferrari" è un Ente Morale nato per volontà dell'Ing. Enzo Ferrari nel 1984, presso il Dipartimento di Scienze Neurologiche dell'Università degli Studi di Milano, Fondazione I.R.C.C.S Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico, per sostenere attraverso la raccolta di fondi l'attività del "Centro Dino Ferrari". Il Centro, sorto già nel 1978, si occupa di ricerca clinica e scientifica nel campo delle malattie neuromuscolari (Distrofie muscolari) e neurodegenerative (Morbo di Parkinson, Demenza di Alzheimer, Sclerosi Laterale Amiotrofica).

L'Ing. Ferrari chiese di intitolarlo alla memoria del figlio Dino, affetto da Distrofia muscolare. Nel corso degli anni, poi, il "Centro Dino Ferrari" si è affermato come struttura all'avanguardia in ambito neurologico, sviluppando la propria attività sia mediante l'acquisizione di moderne e sofisticate apparecchiature finalizzate alla diagnostica e alla ricerca, sia mediante la formazione post-universitaria di giovani ricercatori, con l'istituzione di apposite borse di studio e un'intensa collaborazione con i più qualificati istituti scientifici europei e Nordamericani. Il "Centro Dino Ferrari", costituisce una struttura di riferimento a carattere nazionale ed internazionale per le malattie neuromuscolari, dove oltre 32.000 pazienti all'anno afferiscono alle strutture ambulatoriali e di ricovero del Centro dove opera uno staff di 80 medici e ricercatori in laboratori avanzati per lo studio dei meccanismi fisiopatologici e lo sviluppo di terapie innovative.

La Distrofia Muscolare di Duchenne è una malattia genetica causata dall'assenza di una proteina, la distrofina, che porta alla perdita progressiva della forza muscolare e, di conseguenza, alla perdita delle abilità motorie. Ad essere colpiti dalla malattia sono soggetti di sesso maschile (uno su 3.500 nati), mentre le femmine possono essere "portatrici sane" tranne in rari casi in cui la sindrome si manifesta in forma lieve.

La sindrome si manifesta nella prima infanzia, intorno ai 2-3 anni, quando il bambino comincia a manifestare difficoltà a saltare, correre, salire le scale, alzarsi da terra. La patologia è progressiva e porta a perdere l'uso degli arti inferiori verso l'adolescenza e di quelli superiori intorno alla prima età adulta. Insorgono anche difficoltà respiratorie, che renderanno necessario il ricorso alla ventilazione meccanica, e cardiache. Sono queste complicanze cardiache e respiratorie a ridurre notevolmente le aspettative di vita dei soggetti portatori della Distrofia di Duchenne.

www.momentosera.it