



□

*Si svolgerà il prossimo **2 ottobre**, presso Ospedale "F. Miulli" di Acquaviva delle Fonti, il **Convegno***

Distrofia Muscolare Duchenne e Becker, la presa in carico globale nella Regione Puglia

L'incontro organizzato da Parent Project Onlus, l'associazione di genitori che combatte contro la grave malattia rara, nasce dall'esigenza di sviluppare sul territorio regionale pugliese una rete specialistica capace di garantire la presa in carico globale e condivisa dei trattamenti per la distrofia muscolare di Duchenne/Becker.

Molte le famiglie che parteciperanno all'evento che vedrà l'intervento di importanti specialisti che operano in diverse strutture ospedaliere dove è stato organizzato un efficace modello di presa in carico del paziente Duchenne. Durante l'incontro, sviluppato per offrire un aggiornamento sia in ambito clinico che scientifico, si parlerà della gestione delle emergenze respiratorie, della prevenzione respiratoria, della presa in carico globale e della riabilitazione. Tra gli interventi anche quello per illustrare il modello di presa in carico che Parent Project Onlus propone sul territorio pugliese.

La giornata, articolata in due parti, prevede dalle 11,30 alle 13,30 un tavolo di lavoro riservato a medici e specialisti e dalle 14,30 alle 17,00, l'incontro dedicato alle famiglie provenienti da tutta la Puglia e dalle regioni limitrofe. Il Convegno si svolgerà **presso la Sala Convegni dell'Ente Ecclesiastico Ospedale Generale Regionale "F. Miulli"**
Prov. Acquaviva - Santeramo Km. 4,100 Acquaviva delle Fonti (BA).

La Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker è una malattia genetica causata da un'alterazione del gene della distrofina localizzato sul cromosoma X. Nell'età adulta, la degenerazione

MIULLI: CONVEGNO SULLA DISTROFIA MUSCOLARE

Scritto da La Redazione

Martedì 28 Settembre 2010 10:41

muscolare determina una grave compromissione del muscolo cardiaco, del diaframma e dei muscoli intercostali fino a rendere necessaria l'assistenza respiratoria. Attualmente, non esiste una cura specifica ma un trattamento da parte di una equipe multidisciplinare che ha consentito di migliorare le condizioni generali e raddoppiare le aspettative di vita. Si stima che in Italia siano circa 5.000 le persone affette dalla patologia.

Parent Project Onlus, l'associazione di genitori fondata nel 1996, è impegnata nel finanziamento della ricerca scientifica e riveste un ruolo fondamentale nello studio di interventi mirati a sostenere le persone affette dalla distrofia di Duchenne e Becker e le loro famiglie.

Dal 2002 grazie al Centro Ascolto Duchenne (CAD), offre un servizio gratuito che fornisce informazioni alle famiglie e agli specialisti interessati all'approfondimento. Il CAD, inoltre, si occupa di aggiornare un data-base che oggi è diventato uno strumento utile per monitorare gli sviluppi della patologia e al quale si rivolgono l'equipe multidisciplinare e i ricercatori. Il CAD ha sede in Lombardia, Piemonte, Marche, Lazio, Puglia, Sardegna, Calabria e Sicilia.

Maggiori informazioni sull'incontro e sui progetti di Parent Project Onlus è possibile richiederle al numero 06 66182811 o visitando il sito internet www.parentproject.it .

Per contattare il Centro Ascolto Duchenne chiamare il Numero Verde gratuito 800 943 333.