

COMUNICATO STAMPA

Torna con una staffetta la Giornata mondiale di sensibilizzazione sulla distrofia di Duchenne

Born to Outrun Duchenne: un'iniziativa simbolica nelle piazze italiane sabato 7 settembre

Roma, 7 settembre 2024

Si svolge **sabato 7 settembre** l'11ma edizione della **Giornata mondiale di sensibilizzazione sulla distrofia muscolare di Duchenne** (World Duchenne Awareness Day - WDAD), una data scelta per informare e attivare la società civile sulle tematiche che riguardano questa malattia rara e degenerativa che si manifesta in un neonato maschio ogni 5000.

La giornata viene promossa a livello internazionale dalla **World Duchenne Organization**, rete che raggruppa numerose associazioni di pazienti e realtà che, in tutto il mondo, si occupano della patologia. Il tema di quest'anno è "**Raise your voice for Duchenne**": un invito a far sentire la propria voce al fianco di bambini, giovani e adulti che convivono con la DMD, con all'orizzonte l'obiettivo di costruire una società con reali pari opportunità per tutti e tutte.

Nel mondo

Il prossimo 7 settembre la World Duchenne Organization diffonderà un nuovo **documentario** (*Raise your voice for Duchenne: the documentary*) che ritrae le vite delle persone che convivono con la DMD in diversi paesi del mondo, per condividerne i percorsi, le sfide e i successi. Sul [portale dedicato alla Giornata](#) sono stati pubblicati dei nuovi materiali informativi (in inglese). In molti paesi del mondo verranno promosse iniziative informative e di sensibilizzazione. Quest'anno la WDAD ha ricevuto il patrocinio del Parlamento Europeo e nel mese di maggio, inoltre, una risoluzione delle Nazioni Unite ha sancito il riconoscimento ufficiale della Giornata da parte di questo organo internazionale: un passaggio significativo per una maggiore visibilità dei temi più importanti per la comunità di pazienti. Anche Papa Francesco si unirà, sabato 7, attraverso una lettera, alla celebrazione di questa giornata preziosa per la comunità Duchenne globale.

In Italia

Parent Project organizza, per la Giornata mondiale, un **flash-mob** che si svolgerà in parallelo in diverse piazze sul territorio nazionale. Un flash mob è un assembramento improvviso e breve di un gruppo di persone in uno spazio pubblico, con la finalità comune di mettere in pratica un'azione.

In questo caso, verrà proposta la staffetta ***Born to Outrun Duchenne***.

Giocando con il titolo della celebre canzone *Born to Run* di Bruce Springsteen, l'evento nasce dall'idea che solo un lavoro di squadra possa portare a **risultati tangibili e duraturi** per "**correre più forti**" della **Duchenne**. Così come in una staffetta ciascuna persona dà il massimo correndo durante il proprio turno, così nella realtà della comunità Duchenne la presa in carico multidisciplinare, un lavoro quotidiano di cura





e attenzione e l'impegno di ricercatori e ricercatrici, pazienti, famiglie, volontari e volontarie fanno, tutti insieme, la differenza.

Esserci in piazza, con il proprio corpo e le proprie energie, significa voler essere parte attiva della comunità Duchenne e condividere, anche materialmente, un pezzo di percorso al fianco di bambini, giovani adulti e famiglie che vivono ogni giorno la propria vita, oltre a convivere con la patologia e le sfide e difficoltà che pone.

Come partecipare?

Alle ore 10 di sabato 7 settembre 2024 ci sarà il ritrovo per tutte le persone che intendono partecipare al flash mob. Una volta che la prima persona avrà completato il giro, passerà il testimone alla seconda e così via.

L'iniziativa è aperta a chiunque, anche sul momento, desideri unirsi e non è assolutamente una gara sportiva: si potrà aderire alla staffetta camminando, correndo in carrozzina, portando con sé bimbi o bimbe in passeggino, un amico a 4 zampe, e così via.

Le città che ospiteranno il flash mob sono:

Roma – Piazza del Popolo
Reggio Calabria – Piazza Duomo
Nizza Monferrato (AT) – Piazza del Comune
Sortino (SR) – Piazza Cappuccini

Durante la giornata foto e video dell'iniziativa verranno diffusi sui social media con l'hashtag **#BorntoOutrunDuchenne** e taggando l'associazione (su Facebook @ParentProjectaps e su Instagram @parent_project_aps).

Chi vuole unirsi alla Giornata ma non può partecipare di persona, potrà offrire un aiuto importante condividendo nella propria rete sociale i contenuti pubblicati da Parent Project e/o impostando le immagini del media kit della Giornata sui propri canali social media. Un'altra idea: chi lo desidera, potrà raccontare sui canali social un episodio nel quale ha sentito l'importanza del lavoro di squadra, sempre taggando Parent Project ed aggiungendo l'hashtag #BorntoOutrunDuchenne.

[Altre informazioni sulla staffetta sono disponibili qui](#)

Il sito internazionale dedicato alla Giornata: <https://www.worldduchenneday.org/>

La distrofia muscolare di Duchenne colpisce 1 su 5.000 neonati maschi. È la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta nella prima infanzia e causa una progressiva degenerazione dei muscoli, conducendo, nel corso dell'adolescenza, ad una condizione di disabilità sempre più severa. Al momento, non esiste una cura. I progetti di ricerca e il trattamento da parte di un'équipe multidisciplinare hanno





permesso di migliorare le condizioni generali e raddoppiare l'aspettativa di vita dei ragazzi.

Parent Project aps è un'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 1996 lavora per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine di bambini e ragazzi attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Gli obiettivi di fondo che hanno fatto crescere l'associazione fino ad oggi sono quelli di affiancare e sostenere le famiglie dei bambini che convivono con queste patologie attraverso una rete di Centri Ascolto, promuovere e finanziare la ricerca scientifica al riguardo e sviluppare un network collaborativo in grado di condividere e diffondere informazioni chiave.

Per informazioni stampa:

Elena Poletti – Tel. 331/6173371 - e.poletti@parentproject.it - www.parentproject.it



SEDE LEGALE E OPERATIVA: Via P. De Francisci, 36 - 00165
Roma tel. 06 66182811 - Centro Ascolto Duchenne 800 943
333



**Ente con personalità giuridica
iscritto al RUNTS dal 17/10/22 al
n.57282**