



GENITORI CONTRO LA DISTROFIA MUSCOLARE DUCHENNE E BECKER - ONLUS

## Le testimonianze

**Appello di Giulio Cossu** Direttore, Dipartimento di Medicina Rigenerativa, San Raffaele Professore di Istiologia, Università di Milano Direttore Parco Scientifico San Raffaele di Roma EMBO Member

Ministro Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali  
1' Agosto, 2009  
On. Maurizio Sacconi

*Onorevole Ministro,*

*Le scrivo per aggiungere la mia voce a quelle che perorano la causa dell'associazione Parent Project, destinata a chiudere a causa della mancata erogazione dei fondi stanziati nel 2007 secondo la Legge 383/2000 art 12 – c.3.*

*Chi Le scrive ha dedicato la sua vita a cercare una terapia per la Distrofia Muscolare di Duchenne, malattia terribile che colpisce i muscoli di ragazzi che senza colpa si vedono privati di una vita normale e dei parenti che vedono spegnersi giorno dopo giorno la motilità e le vita stessa dei propri figli.*

*Sono più di trenta anni che cerco una terapia e con orgoglio posso affermare che al San Raffaele partì tra breve il primo trial clinico al mondo con cellule staminali per la distrofia. In questi lunghi e faticosi anni, con la meta che sembrava allontanarsi dopo ogni successo parziale, Parent Project è stata un compagno di viaggio non solo per i finanziamenti con cui ha supportato la mia ricerca, ma soprattutto perché ha dato un senso al mio lavoro, la forza di andare avanti nei momenti più difficili e soprattutto una motivazione interiore profonda. L'idea che I giorni e le notti e le domeniche passate a lavorare forse un giorno sarebbero servite a rallentare almeno un po' il decorso di questa malattia per un bambino che ora non conosco.*

*Se Parent Project dovesse davvero chiudere, questa motivazione profonda verrebbe meno, il legame con le famiglie allentato e poi perso, e di fronte alle difficoltà future mi troverei solo e, forse senza la forza di andare avanti.*

*Ed è per questo, Signor Ministro, che le scrivo e le rivolgo la preghiera di fare quanto in suo potere per risolvere questa difficile situazione e permettere a Parent Project di andare avanti in questa difficile battaglia contro la distrofia.*

*Con i migliori saluti,*

**Appello di Eugenio Mercuri**, Direttore Unità Operativa Neuropsichiatria Infantile Policlinico Gemelli  
Università Cattolica Sacro Cuore Roma

*Caro Presidente*

*leggo con stupore e rammarico la vostra comunicazione di una imminente chiusura dei vostri uffici e della attività di Parent Project. La notizia ha raggelato tutti noi, clinici e sperimentatori impegnati nel campo delle malattie neuromuscolari. L'idea che da Settembre noi e le famiglie dei nostri pazienti non potremo più avere a disposizione il vostro aiuto, stimola una serie di riflessioni su quanti ambiti risentiranno della vostra assenza.*

*La vostra associazione ha rappresentato negli anni un modello impagabile di assistenza alle famiglie. Noi clinici abbiamo sempre ammirato e ci siamo sempre sentiti sostenuti dal vostro lavoro nella difficile impresa di comunicare la diagnosi, di informare le famiglie sulla necessità di ottenere standards di cura adeguati, oltre che nelle mille difficoltà della vita quotidiana. Bisogna soprattutto riconoscere a Parent Project un ruolo primario nel promuovere una informazione capillare alle famiglie ed a rendere*



GENITORI CONTRO LA DISTROFIA MUSCOLARE DUCHENNE E BECKER - ONLUS

accessibile informazioni che hanno aiutato a ridurre l'incidenza di mortalità nelle prime decadi di vita ed a promuovere standards di cura in grado di ridurre le complicatezze legate alla malattia e migliorare la qualità della vita dei nostri giovani pazienti e delle loro famiglie,

E' grazie a Parent Project che è migliorata la possibilità diagnostica estesa a tutto il territorio. Questo servizio ha reso possibile di migliorare non solo l'assistenza ma anche di fornire informazioni preziose sulle basi genetiche della malattia e sulla possibilità di inserimento in studi clinici.

Parent Project ci è anche stata vicina promuovendo iniziative e facilitando la diffusione di informazioni corrette su nuovi possibili terapie, facendo in modo che le famiglie avessero tutte le informazioni necessarie nel momento in cui queste si rendevano disponibili ai ricercatori, e nello stesso tempo filtrando le numerose voci di false 'terapie miracolose' che promuovevano false speranze nelle famiglie.

Se l'Italia ha in questo momento un ruolo importante nella ricerca delle distrofie muscolari si deve anche al vostro supporto, sia economico che organizzativo, che ha contribuito a far progredire la ricerca verso risultati che fino a qualche anno fa sembravano impossibili.

Sembra incredibile che in un momento come questo in cui la ricerca sembra essere vicina a trovare la cura che abbiamo sognato per tanti anni, ci potremmo ritrovare senza il vostro aiuto, la vostra esperienza e la vostra capacità di promuovere e facilitare l'informazione e l'adesione delle famiglie. Questo ci porterà anni indietro e provocherà un forte scompenso non solo nella nostra comunità scientifica ma anche e soprattutto nella vita di tante famiglie che da anni vi reputano il loro punto di riferimento più importante. Pur essendo consapevole del periodo di crisi economica, del credit crunch e di tutte le difficoltà esistenti, sembra assurdo e sconclusionato che sotto la scure debbano cadere iniziative importanti e meritevoli come la vostra.

Augurandomi che questa emergenza rientri e sapendo di potermi fare portavoce delle numerose decine di famiglie seguite presso il nostro Centro, sono ben felice di offrire il nostro aiuto e la nostra disponibilità per qualsiasi iniziativa possa aiutare a fermare questo processo di distruzione della vostra associazione.

**Appello di Irene Bozzoni**, Professore Ordinario di Biologia Molecolare - Sapienza Università di Roma

Onorevole Ministro,  
è con grande costernazione che apprendo la notizia dell'impossibilità dell'Associazione Parent Project di dover proseguire le proprie attività a causa della mancanza di risorse economiche. Motivo dell'aggravarsi della situazione il mancato erogamento dei fondi assegnati dal Vostro Ministero.

Come ricercatore che da parecchi anni collabora alle attività di questa associazione, devo testimoniare l'insostituibile funzione che questa svolge nell'assistenza e informazione delle famiglie dei bambini affetti da questa gravissima patologia, oltre a sostenere e coordinare diverse iniziative scientifiche.  
Per me è importante ricordare che e' stato grazie alla collaborazione con PARENT PROJECT ONLUS che la mia Università ha potuto siglare un "License e Research Agreement" con un'importante Biotech Olandese (AMT) per lo sviluppo in fase clinica di una strategia terapeutica per la cura della Distrofia Muscolare di Duchenne. Sarebbe un vero peccato che, dopo tanti sforzi per raggiungere una soluzione terapeutica, si vedesse scomparire l'organizzazione che potrebbe coordinare la sperimentazione clinica in Italia nonché esserne il diretto beneficiario.

Certa che questa situazione possa trovare la giusta soluzione nell'interesse di tanti malati e delle loro famiglie, invio i miei più cordiali saluti,



GENITORI CONTRO LA DISTROFIA MUSCOLARE DUCHENNE E BECKER - ONLUS

**Articolo di Franco Bompuzzi**, direttore responsabile di Vita e curatore del blog di Vita.blog FrancaMente  
il blog senza Barriere

### **Salviamo Parent Project**

*Conosco Filippo Buccella da tanti anni. E' un genitore serio, entusiasta, positivo, concreto. Ha dato vita a Parent Project in Italia, ossia all'associazione che nel mondo tiene unite le speranze di migliaia di famiglie nelle quali nasce un bimbo con la distrofia di Duchenne o di Becker. Non è mai stata un'associazione "contro" le altre, eppure in qualche modo nasceva da una costola della Uildm, l'Unione Italiana Lotta alla distrofia muscolare. L'obiettivo era quello di trovare e finanziare ricerca scientifica clinica mirata a sconfiggere in un tempo non infinito alcune delle forme più diffuse e più gravi di distrofia.*

*Ricevo oggi questo appello per salvare l'associazione, che si è fidata dello Stato italiano, partecipando a un bando per finanziare due progetti mirati a potenziare la rete di ascolto e di consulenza alle famiglie. Progetti che hanno meritato il finanziamento, decisione del 2007. Da allora Parent Project ha lavorato potenziando servizi e organizzazione, in attesa dei fondi promessi e meritati, che non sono mai arrivati. Neppure una spiegazione, solo silenzio, dicono adesso, e annunciano una sentenza di morte: a settembre, se non succede nulla, siamo costretti a chiudere.*

*Sarebbe una vergogna, è un caso di una gravità assoluta e spero vivamente che il ministro Sacconi risponda subito e personalmente a questo appello, che qui riporto integralmente, pregando i navigatori del blog di intervenire numerosi.*

Altre adesioni

**Niccolò Rinaldi**, Europarlamentare IdV

**Alessandra Maimone**, Presidente A.I.S.M.E.

**Prof. Eugenio Mercuri**, Direttore dell'Unità di Neuropsichiatria Infantile, Università Cattolica – Policlinico “Agostino Gemelli” di Roma

**Pier Lorenzo Puri**, Ricercatore del Burnham Institute for Medical Research di La Jolla e del Dulbecco Telethon Institute Fondazione Santa Lucia/Ebri di Roma

**Alberto Fontana** – Presidente UILDM

**Teresa Petrangolini**, Segretario Generale Cittadinanzattiva onlus

**Stefania Fuso Nerini, Stefano Sanfilippo** – ARAGORN Comunicazione, eventi, fund raising per il non profit