

---

## Distrofia di Duchenne: una comunità che cura

**Autore:** Valeria Catarraso

**Fonte:** Città Nuova

**Riproponiamo oggi 29 febbraio, giornata mondiale delle malattie rare, questo articolo su una delle più gravi tra queste e ancora senza cura e sull'esperienza dell'associazione Parent Project Aps. Ma la speranza c'è; e proprio in occasione di questa giornata è stato lanciato al presidente Mattarella un appello affinché solleciti l'Agenzia Europea del Farmaco a rivedere la sua decisione di revoca alla commercializzazione dell'unico farmaco oggi disponibile.**

La storia di **Ezio Magnano** è la storia di un genitore che durante un controllo di routine per suo figlio riceve una diagnosi di **malattia rara**: la **distrofia muscolare di Duchenne** (o **DMD**), caratterizzata da una degenerazione progressiva dei muscoli fino alla completa immobilità e un'aspettativa di vita di tre decenni. Ezio ricorda ancora l'incredulità, **lo sconforto** e la necessità di saperne subito di più. Ricorda **le ricerche** online, quando internet non era quello di oggi, e il sentimento di **solitudine** che l'ha spinto a mettersi in viaggio per partecipare a una delle prime conferenze sull'argomento. Ricorda il **bisogno di parlare** con i clinici, ma ancora più forte quello di **confrontarsi con altri genitori** che come lui si trovavano ad affrontare, nella quotidianità di tutti i giorni, quello che significa rimettere in discussione tutto e costruire da capo **un nuovo progetto di vita**. Ezio Magnano Oggi Ezio Magnano è il presidente di [Parent Project Aps](#) (l'organizzazione di pazienti e genitori di figli con questa malattia) e apre a Roma la XXI Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker (DMD, BMD) raccontando in prima persona quanto sia stato importante per lui entrare in contatto con altre famiglie. Quanto l'aver respirato, anche con una certa iniziale incredulità, **la serenità che altri genitori avevano raggiunto** lo abbia aiutato a continuare a vivere. Spiega: «C'è la Duchenne, ma c'è anche la vita, e **se vive bene la famiglia, vivono bene i ragazzi**. Da Parent ho ricevuto la speranza». Parole che traducono le emozioni di molti genitori che lo ascoltano, e hanno il potere di smuovere gli animi di tutti i partecipanti, contagiati dalla voglia di essere di supporto e contribuire secondo le proprie possibilità e competenze. Durante la conferenza sono state numerose le occasioni di **aggiornamento e confronto**, con sessioni scientifiche sullo stato della ricerca e tavole rotonde su argomenti di taglio psicosociale. Dagli ausili scolastici alla gestione delle emergenze, dagli aspetti cognitivi all'affettività e sessualità. La conferenza abbraccia a tutto tondo **il percorso di vita** sia delle persone con DMD e BMD che delle loro famiglie, così come degli amici e dei professionisti che li affiancano. La **complessità della patologia** richiede infatti un approccio multidisciplinare e una rete sociale forte. Se la diagnosi di malattia rara rappresenta un evento traumatico, sentirsi parte di un sistema più grande può aiutare ad affrontare il sentimento di solitudine e impotenza. Durante la conferenza è stata data **la parola proprio ai ragazzi e alle famiglie**, cosicché, esperti tra gli esperti, potessero portare il loro punto di vista e condividere la loro esperienza. Testimoniare il loro vissuto, mettendo su carta e condividendo la loro storia, è stato un gesto generoso e prezioso per tutti coloro che hanno avuto l'occasione di ascoltare. Si è parlato di **rabbia**, del desiderio di **autonomia**, di **consapevolezza**, del diritto di essere visti e considerati. Dei **fratelli** e delle **sorelle**, i cosiddetti *siblings*, del ruolo delicato che spesso sono chiamati a ricoprire e del maggiore spazio di cui avrebbero bisogno. Della **fase dolorosa** "perché proprio a me?", e dell'orgoglio "per la persona che sono" che è venuto dopo. Lo slogan scelto per questa conferenza, *Ogni cosa conta. Siamo tutti parte di un'unica armonia*, racconta tutto questo: la parte che ognuno di noi può fare. Perché le famiglie e i professionisti per sostenere **hanno bisogno di essere sostenuti**. Di trovare nel loro percorso qualcuno che stia al loro fianco, che faccia sue le battaglie da affrontare. Perché **la salute è anche non sentirsi soli**, è essere comunità. Per fare questo è importante rendere accessibile a tutte e tutti la partecipazione alla vita sociale, abbattendo le barriere architettoniche e i tabù sulla disabilità. **Aumentare le occasioni di socializzazione** per

---

aprirsi a nuovi incontri che potrebbero cambiare la prospettiva sulla vita. C'è tanta strada da fare, ma dagli anni '90 ad oggi la scienza è andata avanti e **l'aspettativa di vita è raddoppiata**. Ancora non basta. È necessario continuare a supportare la ricerca e la presenza dei centri d'ascolto (CAD) sul territorio. Per farlo Parent Project Aps ha lanciato la campagna "**CAD anch'io**", affinché ognuno possa diventare parte di **una comunità che cura**. CADanch'io --- **Contatti:** [www.parentproject.it](http://www.parentproject.it) – tel. 0666182811 – [centroascolto@parentproject.it](mailto:centroascolto@parentproject.it) **Orari:** dal lunedì al venerdì 9.00 - 17:00 --- **Sostieni l'informazione libera di Città Nuova! Come? [Scopri le nostre riviste](#), [i corsi di formazione agile](#) e [i nostri progetti](#). Insieme possiamo fare la differenza! Per informazioni: [rete@cittanuova.it](mailto:rete@cittanuova.it)---**