

# DANIELE contro la DISTROFIA MUSCOLARE di DUCHENNE



**Daniele è nato il 29 gennaio 2007.  
A soli sei mesi  
valori alti di CPK nel sangue  
hanno fatto sospettare una grave miopatia.**

**La conferma  
è giunta poco dopo il compimento  
del suo primo anno di età:**

*“totale assenza di segnale per la proteina distrofina nel tessuto muscolare  
causata da una mutazione genetica ancora ignota”*

**Diagnosi:  
DISTROFIA MUSCOLARE di DUCHENNE**

*La Distrofia Muscolare di Duchenne è una malattia rara e colpisce 1 su 3.500 maschi nati vivi. Si stima che in Italia ci siano 5.000 persone affette dalla malattia, ma non esistono dati ufficiali in quanto manca ancora un protocollo, mancano centri di riferimento specifici e competenti per la diagnosi e la cura e manca un database dedicato.*

*Attualmente non esiste una cura specifica, ma un trattamento da parte di una equipe multidisciplinare, la fisiochinesiterapia generale e respiratoria, la chirurgia ortopedica selettiva, i controlli cardiologici e, soprattutto, l'assistenza respiratoria, permettono di limitare gli effetti della malattia, di prolungare la durata della vita e di migliorare le condizioni generali.*

*Le aspettative di vita, quindi, possono anche raddoppiare rispetto ai 15 anni possibili fino ad un decennio fa.*

**Il Fondo Daniele Amanti nasce con lo scopo di finanziare specificamente un programma di ricerca che individui un approccio terapeutico per tutte le mutazioni meno comuni.**

**La somma necessaria per avviare il progetto è di € 250.000,00**



**PARENT PROJECT ONLUS**

GENITORI CONTRO LA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE E BECKER

Via Aurelia 1299 - 00166 Roma - Tel. 0666182811 - Fax 0666188428  
CCP 49412166 - Centro Ascolto Duchenne 800943333

[www.parentproject.it](http://www.parentproject.it)

Conto Corrente Postale **n. 94255007**

Intestato a Parent Project Onlus  
Causale: **Fondo Daniele Amanti**

Conto Corrente Bancario

**Banca di Credito Cooperativo di Roma,  
IBAN: IT 38V0832703219000000005775  
Intestato a Parent Project Onlus  
Causale: **Fondo Daniele Amanti****