



Guanta al Giro: “Voglio testimoniare l’impegno per fermare la Duchenne”

## Descrizione

Ancora una volta l’associazione dei genitori **Parent Project** mostra il suo impegno nella lotta alla Distrofia di Duchenne. **Maurizio Guanta**, papà di **Edy** (un bimbo di 7 anni che convive con la malattia), ha fatto tappa del giro d’Italia per testimoniare la lotta che lui, insieme ad altri genitori, fa contro questa malattia.



Guanta partirà con congruo anticipo sul primo corridore e percorrerà

ben 41,9 Km (tappa Barbaresco-Barolo). L’obiettivo è di sensibilizzare l’opinione pubblica, gli sportivi e tutti gli appassionati di ciclismo sul tema. Queste le sue parole: *“Voglio testimoniare l’impegno per fermare la Duchenne, ma per sconfiggere questa grave patologia è necessario l’impegno di tutti noi genitori e non solo: ognuno può dare il suo piccolo contributo per finanziare la ricerca scientifica e permetterci di avvicinarci sempre più all’efficacia di una cura, per garantire ai nostri figli la migliore qualità della vita.”*

La distrofia Muscolare di Duchenne e Becker è una malattia genetica rara che colpisce 1 su 3.500 bambini nati vivi, quasi esclusivamente maschi, e si manifesta intorno ai 2-3 anni di vita. Si stima che in Italia siano 5.000 le persone affette dalla malattia. Si tratta della forma più grave tra le distrofie muscolari ed è causata dall’assenza di una proteina detta “distrofina”, che conduce a una progressiva



di forza muscolare fino ad arrivare alla perdita definitiva della deambulazione a partire generalmente tra i 9 e i 14 anni, quando il ragazzo è costretto a muoversi su una sedia. La degenerazione colpisce in seguito anche il cuore e i muscoli respiratori fino a richiedere la ventilazione assistita. Fino a pochi anni fa, prima dei sistemi di ventilazione meccanica, il rischio di morte era elevatissimo, tra i 20 e i 30 anni. Attualmente non esiste una cura specifica, ma i costanti progressi della ricerca scientifica e i trattamenti multidisciplinari applicati hanno permesso di migliorare la qualità della vita dei pazienti e raddoppiare le aspettative di vita rispetto a quelle di qualche decennio fa.



Maurizio Guanta con Vincenzo Nibali

### Categoria

1. Ciclismo
2. Oltre lo Sport
3. Sport Vari

### Tag

1. Giro d'Italia
2. maurizio guanta

### Data di creazione

21 Maggio 2014

### Autore

ggirolamo