



Il meeting in numeri

- Partecipano al meeting 18 tra i maggiori esperti nel campo dell'endocrinologia, provenienti da **Australia, Canada, Germania, Gran Bretagna, Italia, Olanda e Stati Uniti**.
- Questo è il **primo incontro internazionale** volto ad analizzare le problematiche di tipo endocrinologico legate specificamente alla Distrofia muscolare di Duchenne.
- **La Distrofia muscolare di Duchenne** colpisce **un neonato maschio su 3.500**; si stima che i casi in Italia siano circa 5000, nel mondo 250.000. Al momento non esiste una cura.
- La Distrofia muscolare di Duchenne **colpisce i muscoli**. La causa è un'alterazione di un gene localizzato sul **cromosoma X** che contiene le informazioni per la produzione di una proteina: la distrofina.
- Il **gene della distrofina è il più grande dell'organismo umano**: 2,4 milioni di basi. Questo fatto fa sì che la normale sostituzione genica non si presenti come un approccio possibile.
- La **federazione internazionale United Parent Projects Muscular Dystrophy (UPPMD)** è guidata da genitori di bambini e ragazzi affetti da Duchenne. Vi aderiscono al momento associazioni provenienti da 11 Paesi: Australia, Francia, Germania, India, Inghilterra, Irlanda, Italia, Olanda, Principato di Monaco, Repubblica Ceca, Stati Uniti.
- **Parent Project Onlus è nata in Italia nel 1996**. E' socio fondatore della federazione internazionale UPPMD. Dal 2005 è riconosciuta come Associazione di Promozione sociale. Fa parte del Direttivo del Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CNAMC) di Cittadinanzattiva, della Consulta delle Malattie Neuro-Muscolari istituita presso il Ministero della Salute, della Consulta delle Malattie Rare e di Eurordis (European Organization for Rare Disease).