

# Associazioni di pazienti Amici del Centro Dino Ferrari



di MARZIA MANCINI

«**A**mici del Centro Dino Ferrari» è un'Associazione voluta da Enzo Ferrari. Il grande imprenditore dell'auto, creatore del mito delle «Rosse», aveva un figlio, Dino, che scomparve all'età di 24 anni perché malato di distrofia muscolare. Alla sua memoria il padre volle dedicare un'associazione per sostenere attraverso la raccolta di fondi l'attività del Centro Dino Ferrari già sorto nel 1978 con lo scopo di occuparsi di ricerca clinica e scientifica nel campo delle malattie neuromuscolari. Il Centro nel corso degli anni si è affermato come struttura all'avanguardia in ambito neurologico, sviluppando la propria attività sia mediante l'acquisizione di moderne e sofisticate apparecchiature per la diagnostica e la ricerca, sia mediante la formazione post-universitaria di giovani ricercatori. **Presidente dell'associazione è una donna dal nome illustre, Maria Luisa Trussardi**, moglie dello stilista Nicola Trussardi e mamma di Tomaso, fidanzato di Michelle Hunziker.

## CHE COS'È LA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE

«Sono presidente dal 2004» dice la signora Trussardi «e quando il consiglio del Centro Dino Ferrari mi ha proposto questa carica ho accettato con molto piacere anche in memoria di mio marito che è stato uno dei soci fondatori». L'associazione si avvale della collaborazione di tanti «amici» che dedicano parte del loro tempo alla cura delle persone che soffrono e ha come principale obiettivo quello di sostenere la ricerca scientifica per combattere: distrofia muscolare di Duchenne, morbo di Parkinson, sclerosi laterale amiotrofica, distrofia miotonica di Steinert, morbo di Alzheimer e sclerosi multipla. «Dal 17 settembre al 7 ottobre sarà attiva una campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi tramite sms solidale al 45508.

Il ricavato servirà a sostenere uno specifico progetto di ricerca sulla distrofia muscolare di Duchenne che prevede la combinazione di terapia genica e cellule staminali». Il presidente spiega che la **distrofia di Duchenne è una grave malattia genetica che colpisce i neonati maschi causando la perdita progressiva delle capacità motorie**. «Viene colpito un neonato maschio su 3.500, solo in Italia si contano 5.000 malati» precisa la signora Trussardi. «È una malattia causata dall'assenza di una proteina, la distrofina, che porta alla perdita progressiva della forza muscolare e di conseguenza alla perdita delle abilità motorie. Colpisce soggetti di sesso maschile, mentre le femmine possono essere portatrici sane, se si escludono rari casi in cui la sindrome compare in forma lieve».

## UNA PATOLOGIA PROGRESSIVA

La malattia compare intorno ai 2 o 3 anni, il bambino manifesta difficoltà a saltare, correre, salire le scale o alzarsi da terra. È una patologia progressiva che porta a perdere l'uso degli arti inferiori nell'adolescenza e di quelli superiori appena si diventa adulti. Insorgono poi difficoltà cardiache e respiratorie che rendono necessario ricorrere alla

ventilazione meccanica. Sono queste complicanze a ridurre le aspettative di vita dei soggetti portatori della malattia. Oggi non esiste ancora una cura specifica: perciò è così importante finanziare la ricerca nel campo delle malattie neuromuscolari e neurodegenerative. Il Centro Dino Ferrari dispone di laboratori tecnologicamente all'avanguardia in cui opera uno staff di circa 80 tra medici e ricercatori. Qui vengono visitati circa 32.000 pazienti l'anno. «Un grande lavoro che ha permesso di fare enormi passi in avanti per migliorare la qualità della vita dei distrofici» conclude Maria Luisa Trussardi.

Invia un sms a favore di chi non può farlo.

La distrofia muscolare di Duchenne immobilizza centinaia di bambini. Un tuo sms al 45508 può ridargli speranza.

DAL 17 SETTEMBRE AL 7 OTTOBRE DONA

### COMBATTI LA MALATTIA CON UN SMS AL 45508

Dal 17 settembre al 7 ottobre parte una campagna in favore della ricerca: la distrofia muscolare di Duchenne si combatte anche così!



ASSOCIAZIONE AMICI DEL CENTRO DINO FERRARI



**MARIA LUISA TRUSSARDI**  
Presidente dell'Associazione.

L'Associazione «Amici del Centro Dino Ferrari» è nata nel 1984 presso il Dipartimento di Scienze Neurologiche dell'Università di Milano - Fondazione I.R.C.C.S. Ospedale Maggiore e Policlinico Mangiagalli Regina Elena.

**SEDE CENTRALE:**  
Via Francesco Sforza n. 35  
20122 Milano  
Telefono: 02.55.18.90.06  
Fax: 02.54.13.56.46  
E-mail:  
eventi@centrodinoferrari.com  
centro.dinoferrari@policlinico.mi.it  
sito Web:  
www.centrodinoferrari.com

Per altre informazioni e per sostenere il Centro:  
www.centrodinoferrari.com/  
sito/associazione/  
comeaiutare.html