

CHE COS'È LA DISTROFIA MUSCOLARE



Le Distrofie Muscolari

Le Distrofie Muscolari sono malattie ereditarie dei muscoli il cui sintomo principale è il deficit di forza. I muscoli più interessati sono quelli degli arti e che si trovano più vicini al tronco: braccio e spalla per l'arto superiore; coscia e bacino per l'arto inferiore. La distrofia può manifestarsi verso i due-tre anni (Distrofia di Duchenne) con bambini che presentano difficoltà nel correre, saltare rialzarsi ecc. Anche il cuore, che è un muscolo, è compromesso.

Oppure si manifesta nel giovane (Distrofia di Becker) con progressivo indebolimento della forza delle braccia e delle gambe.

Entrambe sono trasmesse geneticamente come carattere recessivo legato al cromosoma sessuale X. Sono colpiti solo bambini e giovani maschi.

Evoluzione

La distrofia è una malattia che tende progressivamente a peggiorare. Tra i 12 ed i 18 anni moltissimi dei malati sono costretti alla sedia a rotelle. La malattia è aggravata da disturbi cardiaci e respiratori.

Cause

La distrofia è legata alla incapacità dell'organismo a produrre una proteina che il muscolo utilizza per il suo normale funzionamento. Questa proteina, che è stata chiamata distrofina, oltre ad essere ridotta in quantità è anche anomala.

Cure

Purtroppo al momento attuale non esistono cure risolutive o comunque significative. I disturbi possono essere attenuati da una fisioterapia mirata.

Il progresso nella conoscenza dei meccanismi della malattia ha portato a numerosi tentativi di cura: cure genetiche, cellule staminali, ecc, tutte in sperimentazione.

UILDM L'ASSOCIAZIONE NAZIONALE

La UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - è nata nel 1961, per: promuovere con tutti i mezzi la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari e promuovere e favorire l'integrazione sociale dei disabili.

Essa è presente nel nostro Paese con 73 Sezioni, ove gli iscritti prestano la loro opera volontaria. Le Sezioni svolgono un lavoro sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio.

Uguale se non maggiore importanza riveste poi, per la UILDM, l'impegno nel sociale e in questo ambito il principale obiettivo è: l'abbattimento delle barriere di ogni tipo, architettoniche e culturali.



la caratteristica manovra del bambino con distrofia per alzarsi in piedi arrampicandosi sulle proprie ginocchia

I CENTRI CLINICI SPECIALISTICI



Centro clinico NEMO

La UILDM promuove la creazione di centri clinici specialistici, con due obiettivi principali. Da una parte promuovere terapie cliniche e riabilitative; dall'altra prevenire le stesse malattie neuromuscolari, grazie alla consulenza genetica.

Il Centro NEMO, già in attività, è caratterizzato da un nucleo centrale di tipo fisiatrico-riabilitativo cui afferiscono principalmente le specialità neurologiche, pneumologiche, cardiologiche e chirurgiche.



Fondazione PALADINI

La nostra sezione è infine stata parte attiva rilevante, a fianco del Presidente della sezione anconetana, dottor Roberto Frullini, attualmente Consigliere Nazionale, nel rilancio della Fondazione Dante Paladini, importante centro per le malattie neuromuscolari, con sede presso l'Università di Ancona.

La nostra sezione è in grado di formare ed ospitare fino a tre giovani (18-28 anni) che intendessero svolgere il servizio civile volontario

UILDM PESARO-URBINO



La sezione pesarese della UILDM, intestata al socio fondatore Roberto Pontoni, opera da anni nella provincia per la tutela dei diritti degli ammalati, la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e per l'assistenza diretta ai diversamente abili ed alle loro famiglie.

La sezione, per assistere direttamente i suoi malati ha acquistato un pulmino con il quale provvede al loro trasporto in caso di necessità; inoltre aiuta le famiglie nella ricerca di personale qualificato all'assistenza; ha acquistato 3 PC portatili adatti all'uso da parte di diversamente abili.



UILDM Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Sezione di Pesaro-Urbino "Roberto Pontoni"

via Fratelli Cervi, 1
61022 Cappone di Colbordolo (PU)
tel 0721/495264 cell 333/3923134
mail uildmpesarourbino@alice.it
www.uildmpesaro.it

Coordinatore
Bruno Premiluore
Tel. 0721 411176
Cell. 3333923134

Presidente
Marco Di Battista

Sostienici!

C/C Postale n. 10082618

Intestato a:
UILDM sezione Pesaro-Urbino
via Fratelli Cervi, 1
61022 Cappone di Colbordolo (PU)

5xmille
C.F. 91004580410



LIBERI DI ESSERE



UILDM
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Sezione di Pesaro-Urbino "Roberto Pontoni"