

COMUNICATO STAMPA

Malattie rare – Nella Giornata Mondiale della Distrofia Muscolare di Duchenne, al via la campagna “Con tutta la forza che ho”. Il gruppo musicale dei Finley diventa tutor d’eccezione nella miniserie YouTube, che racconta le sfide di normalità dei ragazzi Duchenne.

- *In occasione della Giornata Mondiale della Distrofia Muscolare di Duchenne (7 settembre), malattia neuromuscolare rara, progressiva ed ereditaria, Italfarmaco, con Patrocinio di Parent Project aps, presenta la campagna di informazione “Con tutta la forza che ho. Le sfide di normalità dei ragazzi Duchenne”.*
- *Una miniserie in 6 episodi disponibile sul canale YouTube “Con tutta la forza che ho”, racconterà le sfide di normalità di Misha (12 anni), Jacopo (22 anni) e Samuele (13 anni). Ad affiancarli, in veste di tutor, il gruppo musicale dei Finley.*
- *L'obiettivo è capire, ascoltare e fare rete intorno ai ragazzi, che affrontano la distrofia muscolare di Duchenne con tutta la loro forza. Una forza che non sta nei muscoli, ma nelle loro passioni e nei progetti di vita.*

Milano, 3 settembre 2025 – In occasione della **Giornata Mondiale dedicata alla lotta contro la Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD)**, che si celebra il 7 settembre, Italfarmaco annuncia l'avvio della **campagna di sensibilizzazione “Con tutta la forza che ho. Le sfide di normalità dei ragazzi Duchenne”**, realizzata con il Patrocinio di Parent Project aps, per far conoscere i bisogni dei bambini e ragazzi che vivono con questa **malattia neuromuscolare rara e progressiva**, che colpisce a livello globale circa 1 su 5.050 nati maschi¹ e provoca un progressivo indebolimento di tutti i muscoli, inclusi quello cardiaco e quelli respiratori. Una **miniserie in 6 episodi** andrà in onda sul canale YouTube dedicato alla campagna, per raccontare le sfide di **Misha (12 anni), Jacopo (22 anni) e Samuele (13 anni)**. Insieme a loro ci sono amici, famiglia, maestre e compagni di classe, l'allenatore e la squadra di calcio, ma soprattutto dei tutor d'eccezione: **il gruppo musicale dei Finley**, che con la loro energia hanno accompagnato i 3 protagonisti in un racconto di forza e determinazione, quella dei sogni che vanno oltre la malattia.

La diagnosi avviene in Italia intorno ai 3 anni e mezzo di età e i bambini e ragazzi con DMD affrontano ogni giorno, con tutta la forza che hanno, **sfide di normalità dalla scuola, allo sport, alla vita sociale**. “La distrofia muscolare di Duchenne è una delle forme più comuni e gravi di distrofia muscolare pediatrica. Questa malattia ereditaria interessa prevalentemente il sesso maschile ed è causata da mutazioni del gene DMD, che impediscono la produzione di distrofina funzionale, causando un progressivo danno alle fibre muscolari. - spiega il **Prof. Eugenio Mercuri**, MD, Direttore dell'Unità operativa di Neuropsichiatria infantile del Policlinico Agostino Gemelli presso l'Università Cattolica di Roma - Con il progredire della malattia, i bambini e ragazzi perdono la capacità di camminare e intervengono problematiche cardiache e respiratorie. A oggi non esistono farmaci in grado di curare in via definitiva la malattia, ma possiamo contare su terapie in grado di ritardare la progressione della malattia, con un impatto positivo atteso sulla qualità di vita dei giovani pazienti e delle loro famiglie”.

L'ascolto, l'inclusione, ma anche gli ostacoli architettonici, sociali, burocratici e culturali, che vivono ogni giorno i ragazzi Duchenne sono al centro della serie, che sviluppa una fotografia autentica dei bisogni di una comunità di giovani italiani e delle loro famiglie spesso ancora inascoltati, come commenta **Cristina Picciolo**, Direttrice Generale di Parent Project aps:



"Nella giornata in cui tutto il mondo celebra la lotta alla DMD abbiamo voluto sostenere questa campagna di informazione per alzare una voce che possa essere ascoltata e far conoscere in modo autentico le sfide di normalità dei ragazzi Duchenne, che non si sentono supereroi, non chiedono pietismo, ma vogliono essere bambini, ragazzi giovani come tutti gli altri, con le stesse opportunità, le stesse passioni e una quotidianità fatta di scuola, sport, socialità, viaggi e tanto altro. Le famiglie italiane che vivono con la DMD hanno bisogno di ricerca scientifica, nuove risposte terapeutiche, ma anche di una società in grado di fare rete intorno ai bisogni dei pazienti come Misha, Jacopo e Samuele, i protagonisti della serie, per garantire loro una vita di qualità".

Un racconto che prenderà vita, episodio dopo episodio, a partire dal 7 settembre su YouTube e che ha coinvolto **i Finley**, gruppo musicale punk-rock simbolo degli anni 2000, tornati recentemente live con un nuovo singolo. **Pedro, Ka, Dani e Ivan hanno affiancato i 3 protagonisti, in veste di speciali tutor**, e hanno vissuto da vicino i tanti ostacoli che rendono spesso insormontabili le sfide di normalità dei ragazzi Duchenne: *"Conoscere i tre protagonisti Misha, Jacopo e Samuele è stata per noi una bellissima avventura. Siamo stati tutor ma soprattutto abbiamo fatto il tifo per loro, per vedere realizzate le loro sfide di normalità e per celebrare con loro l'importanza dei momenti quotidiani che rendono bella la vita. Andare al parco con i compagni di classe, allenarsi con la propria squadra, andare all'università, sembrano cose semplici, scontate, per tanti giovani addirittura noiose, invece per i bambini e ragazzi Duchenne sono sfide e noi facciamo il tifo per loro, con tutta la forza che abbiamo!"*.

*"Come azienda abbiamo voluto con forza questa campagna di sensibilizzazione, per supportare la comunità italiana Duchenne nel fare sentire la propria voce e i propri bisogni, mettendo in primo piano la quotidianità dei pazienti e delle loro famiglie. - commenta **Alessandra Baroni**, MD Cluster Medical Director Rare Disease Italfarmaco – Il nostro impegno va oltre la ricerca medico-scientifica e lo sviluppo di soluzioni terapeutiche, perché siamo convinti che per rispondere ai bisogni di chi affronta la distrofia muscolare di Duchenne serva innovazione, ma anche una rete di consapevolezza, supporto e impegno collettivo e ci auguriamo che questa campagna possa dare un contributo in questa direzione".*

PARENT PROJECT

Parent Project aps è un'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 1996 lavora per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine dei bambini e ragazzi affetti dalla patologia attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Gli obiettivi di fondo che hanno fatto crescere l'associazione fino ad oggi sono quelli di affiancare e sostenere le famiglie attraverso una rete di Centri Ascolto, promuovere e finanziare la ricerca scientifica e sviluppare un network collaborativo in grado di condividere e diffondere informazioni chiave. Per info: www.parentproject.it

ITALFARMACO

Fondata a Milano nel 1938, Italfarmaco è una casa farmaceutica privata attiva su scala globale che ha guidato lo sviluppo e ottenuto l'approvazione di molti prodotti farmaceutici in tutto il mondo. Il Gruppo Italfarmaco è presente in oltre 90 Paesi grazie a società affiliate o controllate in modo diretto. L'azienda è leader negli ambiti di ricerca, sviluppo, fabbricazione e commercializzazione di prodotti farmaceutici e vanta successi comprovati in numerose aree terapeutiche come immuno-oncologia, ginecologia, neurologia, malattie cardiovascolari e malattie rare. La divisione di Italfarmaco dedicata alle malattie rare porta avanti programmi relativi alla distrofia muscolare di Duchenne, alla distrofia muscolare di Becker, alla sclerosi laterale amiotrofica e alla policitemia vera.

