**GRANDE FESTA A BOLZANO PER L’ARRIVO DEGLI EROI CHE HANNO PERCORSO 560 KM IN MOUNTAIN BIKE CONTRO LA DISTROFIA DI DUCHENNE**

*Arriveranno domani nel primo pomeriggio nel Piazzale delle Feste, all’interno dei meravigliosi Prati del Talvera, i 100 biker che stanno partecipando al Duchenne Heroes, il Tour di 7 giorni in mountain bike organizzato in favore dell’associazione di genitori Parent Project Onlus.*

Bolzano, 21 giugno 2013 – **Centinaia di persone**, tra sostenitori, volontari, famiglie con bambini affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, **stanno arrivando a Bolzano da tutta Italia** per festeggiare i cento biker partiti domenica da Domegge di Cadore, nel bellunese, per partecipare al Duchenne Heroes.

Non stiamo parlando di una competizione sportiva ma di uno straordinario evento di solidarietà a cui si sono **iscritti oltre** **100 biker, provenienti anche dall’estero,** che per poter partecipare si sono impegnati per raccogliere **fondi da destinare alla ricerca scientifica per trovare una cura per la distrofia muscolare di Duchenne**, la forma più grave di distrofia che colpisce i bambini in età pediatrica e porta alla completa immobilità dei muscoli, compresi quelli respiratori e cardiaci.

Da oltre un anno, oltre a prepararsi con un duro allenamento, i biker e i loro sostenitori hanno realizzato moltissimi eventi che hanno coinvolto interi paesi, amministrazioni locali, aziende che hanno aiutato i loro beniamini a raccogliere la somma necessaria per partecipare. Mesi e mesi trascorsi ad organizzare le occasioni più incredibili - discese sulla neve vestiti da Babbo Natale, maratone di spinning, balli di gruppo in piazza, gara di torte – per poter partecipare a nome di tanti bambini che sono stati i veri protagonisti del Duchenne Heroes e che, con le loro testimonianze, sono riusciti a coinvolgere intere comunità in tantissime località italiane.

Un percorso duro, quello del Duchenne Heroes testimoniato anche dalle immagini pubblicate sul sito www.duchenneheroes.it, che i partecipanti hanno affrontato percorrendo, in 7 giorni, 560 kmper dimostrare concretamente ai bambini e ai ragazzi quanto fosse grande la loro solidarietà.

Ogni giorno i biker hanno affrontato **un tracciato molto impegnativo**, aggravato dalla presenza della neve in alcuni punti, che ancora persiste a quote superiori ai 1800 mt. Il Tour, partito da Domegge di Cadore, in questa settimana è passato per Cortina d’Ampezzo (BL), Dobbiaco (BZ), Anterselva (BZ), S. Virgilio di Marebbe (BZ), Campitello di Fassa (TN) per concludersi, domani, con l’attesissima **tappa finale di Bolzano.**

Nell’area organizzata per l’arrivo, già **a partire dalle 12, saranno disponibili gli stand gastronomici** per chi volesse fare uno spuntino avvolto dalla febbricitante atmosfera di attesa degli Eroi. La musica farà da cornice grazie al volontario **Alex DJ** e al gruppo tutto femminile **Terraincanto** che proporrà live divertenti canti e melodie tradizionali provenienti da tutto il mondo. Particolare attenzione verrà dedicata ai bambini che verranno intrattenuti dagli scout e dai volontari con divertenti giochi e truccabimbi.

Il momento più atteso della festa sarà **l’arrivo degli oltre 100 biker, che per l’occasione si aspetteranno a breve distanza dal traguardo per arrivare tutti insieme,** e la **consegna al presidente di Parent Project Onlus, Filippo Buccella, dell’assegno simbolico indicante i fondi raccolti**. L’ambizioso obiettivo che gli organizzatori si sono prefissi per questa prima edizione è di raccogliere 250.000 €, cifra che è stata superata proprio mentre il Duchenne Heroes si stava svolgendo.

**Per trovare tutte le informazioni sul Duchenne Heroes** basta collegarsi al sito [www.duchenneheroes.it](http://www.duchenneheroes.it) o contattare la responsabile **Emanuela Sanna** chiamando il 340/7084598o scrivendo a info@duchenneheroes.it

**La distrofia muscolare di Duchenne e Becker è** **una** **malattia genetica degenerativa** dovuta all’assenza di una proteina detta Distrofina. E’ la forma più grave tra le distrofie muscolari e **si manifesta già intorno ai 2 - 3 anni di vita**.La conseguenza clinica della distrofia di Duchenne/Becker è una progressiva diminuzione della forza muscolare con conseguente perdita delle abilità motorie.Questa patologia rara, nel 70% dei casi, viene trasmessa da donne portatrici del gene affetto; il restante **il 30% non è ereditario ma dovuto ad una nuova mutazione**. Attualmente non esiste una cura ma un trattamento multidisciplinare che permette di migliorare le condizioni generali e raddoppiare le aspettative di vita. **Parent Project Onlus, attiva in Italia dal 1996,** è un’associazione di genitori che lavora per accelerare il raggiungimento di una terapiae diffondere le migliori opportunità di trattamento necessarie per garantire la qualità della vita a migliaia di pazienti che, in Italia, sono affetti dalla grave distrofia muscolare. Per sostenere i pazienti e le loro famiglie, dal 2002 ha aperto in diverse regioni italiane, il **Centro Ascolto Duchenne**, una rete di professionisti che seguono con progetti personalizzati, circa 600 nuclei familiari. Per maggiori informazioni sui progetti nazionali si può contattare la sede centrale di Parent Project Onlus al numero 06 66182811 o visitando il sito [www.parentproject.it](http://www.parentproject.it)

|  |  |
| --- | --- |
| **Ufficio stampa Parent Project Onlus**Stefania Collet – 349 5737747 ufficiostampa@parentproject.it | **Ufficio stampa Duchenne Heroes**Emanuela Sanna 340/7084598 info@duchenneheroes.it |