

## **Una giornata per far volare via la Duchenne dal mondo**

Lunedì 7 settembre si svolgerà la seconda edizione della Giornata Mondiale di Sensibilizzazione sulla Distrofia Muscolare di Duchenne, cui anche la UILDM aderisce.

Lunedì 7 settembre si svolgerà la seconda edizione della Giornata Mondiale di Sensibilizzazione sulla Distrofia Muscolare di Duchenne, importante evento che ha ricevuto l'Alto Patrocinio del Parlamento Europeo e al quale anche la UILDM aderisce, «con l'auspicio che quel giorno tutta la comunità italiana che lotta contro la distrofia di Duchenne e le altre distrofie sia unita e lanci a una sola voce la richiesta di maggiore attenzione e consapevolezza generale verso queste patologie, a favore di una migliore qualità di vita per le persone che ne sono colpite e per sensibilizzare una volta di più sull'importanza di sostenere la ricerca» dichiara Luigi Querini, Presidente Nazionale UILDM.

La Giornata - promossa da UPPMD-United Parent Projects Muscular Dystrophy, gruppo internazionale di organizzazioni di persone con la distrofia muscolare di Duchenne e loro familiari, della quale Parent Project Italia è coordinatore nazionale - avrà come momento chiave il lancio di palloncini verso il cielo: un gesto simbolico che rappresenta il grande desiderio di "far volare via la Duchenne da questo mondo". Il 7 settembre migliaia di persone in tutto il mondo lanceranno palloncini virtuali per sensibilizzare sulla Distrofia muscolare di Duchenne, patologia genetica rara, e raccogliere fondi.

Continua Querini: «E' naturale per la UILDM, attiva da oltre 50 anni nella lotta contro le distrofie, partecipare alla Giornata Mondiale di Sensibilizzazione sulla Duchenne, mantenendo però l'attenzione e un pensiero rivolti anche a tutti coloro che sono colpiti da una delle circa 200 malattie neuromuscolari conosciute: nel nostro Paese si stima siano oltre 40.000 persone, metà delle quali con una distrofia», di cui la Duchenne è certamente la forma più grave.

L'evento, che ha ricevuto anche il Patrocinio di Expo Milano 2015, coinvolge 75 organizzazioni di 36 diversi Paesi. «Questa Giornata di Sensibilizzazione rappresenta anche la celebrazione dell'amore e del coraggio di tutti i bambini e ragazzi affetti dalla patologia, delle loro famiglie che ogni giorno si svegliano con il sorriso sui loro volti e con la ferma speranza nei loro cuori di trovare una cura», ha affermato nei giorni scorsi Papa Francesco.

«Mi permetto di condividere questo pensiero ed estenderlo a tutta la comunità di persone con malattie neuromuscolari in Italia - conclude il presidente UILDM - ricordando che sosteniamo questa manifestazione per sensibilizzare anche sulle difficili condizioni di vita di tante famiglie che convivono con malattie gravi o gravissime e invalidanti e che ancora oggi si trovano a far fronte alle difficoltà quotidiane in solitudine e senza il sostegno delle istituzioni».

Per maggiori informazioni sulla II Giornata Mondiale di Sensibilizzazione sulla Distrofia di Duchenne: [www.worldduchenneawarenessday.org](http://www.worldduchenneawarenessday.org).

FONTE: [vita.it](http://vita.it)