



UILDM insieme a UNIAMO-FIMR per la Giornata delle Malattie Rare 2021

UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare aderisce alla campagna “Uniamo le forze” lanciata da UNIAMO-FIMR (Federazione Italiana Malattie Rare), in occasione della Giornata delle Malattie Rare 2021 che si celebrerà domenica 28 febbraio 2021 e che a livello internazionale è coordinata invece da Eurordis.

Per celebrare la Giornata delle Malattie Rare 2021, il 28 febbraio è stata lanciata l’iniziativa “Accendiamo le luci sulle malattie rare”. I monumenti più rappresentativi di varie città italiane si sono illuminati per attirare l’attenzione dell’opinione pubblica sulle problematiche sociali e cliniche di chi convive con una malattia rara.

Anche le Sezioni UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare si sono attivate per accendere le luci dei monumenti della propria città con l’obiettivo di porre l’attenzione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari, circa 200 malattie rare di origine genetica che in Italia colpiscono 40.000 persone. Grazie a UILDM sono stati illuminati la **Mole Antonelliana a Torino, e Porta San Giacomo a Bergamo;** monumenti a **L’Aquila, Legnano, Montecatini Terme e altre località in provincia di Pistoia, Taranto e nelle sue province, Brindisi e Lecce.**

L’elenco dei monumenti illuminati è disponibile [qui](#).

«Per la Giornata delle Malattie Rare noi abbiamo voluto puntare i riflettori su tutti gli aspetti che riguardano la vita di chi convive con una malattia rara. Avere una malattia rara spesso vuol dire difficoltà di accesso alle cure, a volte persino a dare un nome alla propria patologia. Il nostro impegno come UILDM, e in rete con le associazioni che si occupano di malattie rare, è creare consapevolezza nell’opinione pubblica su cosa significa avere una malattia rara oggi e offrire strumenti a persone e famiglie per migliorare la qualità della propria vita», dichiara Stefania Pedroni, vicepresidente nazionale UILDM.

UILDM nasce nel 1961 con l’obiettivo di promuovere l’inclusione sociale delle persone con disabilità, attraverso l’abbattimento di ogni tipo di barriera, e sostenere la ricerca scientifica e l’informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari. Ha una presenza capillare sul territorio grazie alle 66 Sezioni locali, i 3.000 volontari e i 10.000 soci, che sono punto di riferimento per circa 30.000 persone. UILDM svolge un importante lavoro in ambito sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, gestendo anche centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e sociosanitarie.

Ufficio stampa UILDM

Alessandra Piva e Chiara Santato

uildmcomunicazione@uildm.it

049/8021001
