

Malattie Rare e UILDM: un impegno per la Ricerca, #tuttiigiorni

Da 55 anni la UILDM è l'Associazione nazionale di riferimento per le persone affette da distrofie e altre malattie neuromuscolari e lavora tutti i giorni con il massimo impegno per promuovere la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria su queste patologie.

«Quelle di cui UILDM si occupa sono patologie subdole che spesso si manifestano già dall'infanzia e che, progressivamente, costringono le persone che ne sono colpite a confrontarsi con una quotidianità sempre più difficile e complessa – dichiara Luigi Querini, presidente nazionale UILDM. – **Dal 1961 siamo in prima linea nella lotta per arrivare a una cura**, e oggi più che mai dobbiamo essere determinati e non mollare. Non mollare perché la speranza deve diventare certezza e serenità, un domani, per altre persone. Sono da sempre fermamente convinto di questo, anzi la mia personale consapevolezza che la ricerca sia l'unica arma è diventata via via sempre più forte. Mi rende quindi molto felice, quest'anno, poter celebrare la **Giornata Mondiale delle Malattie Rare** – a cui UILDM aderisce dalla prima edizione – ricevendo una **borsa di studio del CoReMar** (AresPuglia) proprio su questo ambito, alla quale abbiamo concorso insieme ad altre realtà, "perché Uniti si vale di più"».

La premiazione da parte del presidente della Regione Puglia Michele Emiliano dei vincitori delle borse di studio avrà luogo oggi, 29 febbraio, a Bari, nel corso di una cerimonia che si terrà presso la Sala del Consiglio della Regione, alla quale la UILDM sarà rappresentata da Franco Cappelli, presidente della Sezione di Martina Franca-Brindisi, che porterà i saluti di tutta l'Associazione. Questa assegnazione ci permetterà, ancora una volta, di sostenere la ricerca migliore, in questo caso sulla distrofia muscolare dei cingoli, sotto la responsabilità scientifica di Vittoria Petruzzella, professore Associato di Biologia Molecolare dell'Università degli Studi di Bari. «Faccio a quest'ultima, che gode di tutta la nostra fiducia, e al suo gruppo, i migliori auguri di buon lavoro, e auspico che questa nona Giornata Mondiale delle Malattie Rare possa contribuire a **sensibilizzare in profondità tutti i cittadini sul tema, trasformandosi in un'opportunità di reale miglioramento della qualità della vita per tutte le persone che ne sono colpite**», conclude Luigi Querini. Perché, come spiegano i promotori del grande evento, «la conoscenza e l'informazione sono la prima chiave per raggiungere una consapevolezza comune».

«Sono onorata e molto felice per l'assegnazione di una borsa di studio del CoReMar (AresPuglia) – dichiara Vittoria Petruzzella – una delle cinque previste dal Bando dedicato a ricercatori pugliesi che svolgono attività di ricerca in materia di Malattie Rare, per un budget complessivo di 50.000 euro. Ciò significa che un giovane potrà collaborare alla **ricerca e identificazione del difetto molecolare della distrofia muscolare di cingoli 1H (LGMD1H) in una famiglia pugliese**. Questo studio si è avvalso dapprima di un grant Telethon "Exploratory Project" (2012), quindi del sostegno della Sezione UILDM di Martina Franca-Brindisi. Alla presentazione del progetto hanno contribuito anche l'Associazione Mitocon e il Dipartimento di Scienze Mediche di Base, Neuroscienze e Organi di Senso dell'Università di Bari. Desidero ringraziare Luigi Querini, Franco Cappelli, Piero Santantonio (presidente Mitocon) e la prof. Maria Trojano (direttore Dipartimento di Scienze Mediche di Base)».

La proposta progettuale si propone due obiettivi principali: l'individuazione del difetto genetico che segrega con la LGMD1H e la valutazione di *signatures* [frammenti] specifiche in tessuti diversi dal muscolo, per sviluppare nuove strategie molecolari non invasive.

Uildm.org