

Palloncini e bolle di sapone contro la Duchenne

Il 7 settembre 2016 nel mondo si celebra la Giornata Mondiale sulla Distrofia di Duchenne. Un'occasione per richiamare l'attenzione sulla patologia genetica rara e sull'importanza della diagnosi precoce.

Un bambino maschio ogni 3500 nel mondo è affetto da una malattia rara chiamata distrofia muscolare di Duchenne. Si tratta di una patologia che compromette gravemente la vita di questi soggetti e che inevitabilmente coinvolge i loro familiari, che dovranno organizzare le proprie vite attorno alle esigenze di questi bimbi. Tante di queste famiglie nel mondo si sono unite e hanno formato delle comunità che possano rispondere a questi bisogni speciali. In Italia, tra gli altri, abbiamo l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (Uildm) e Parent Project. E' da queste realtà – con quest'ultima in veste di organizzatrice nel nostro paese – che arriva l'idea di celebrare la Giornata Mondiale sulla Distrofia di Duchenne.

Giunta alla terza edizione, la Giornata Mondiale sulla Distrofia di Duchenne ha luogo il 7 settembre 2016 ed è promossa nel mondo da United Parent Projects Muscular Dystrophy (UPPMD). Sono previste diverse iniziative volte a richiamare l'attenzione su questa patologia genetica che colpisce i muscoli minando gravemente l'autonomia di chi ne è affetto, anche col fine di sostenere la ricerca scientifica. Quest'anno in particolare la campagna sarà focalizzata sul tema della diagnosi precoce. Grazie a questa, infatti, sarà possibile intervenire tempestivamente con le terapie più adeguate volte al miglioramento della qualità della vita dei piccoli pazienti.

L'evento ha ricevuto l'Alto Patrocinio del Parlamento Europeo e il plauso di Papa Francesco.

Il simbolo della Giornata Mondiale sulla Distrofia di Duchenne è il palloncino che verrà fatto volare nelle varie città del mondo in cui viene celebrata. Il gesto simbolico di lasciar volare via dei palloncini evoca il desiderio di libertà e di veder scomparire questa patologia così limitante. Con la stessa filosofia quest'anno, ai tradizionali palloncini, si affiancano altri oggetti con lo stesso valore simbolico: sono i kit di bolle di sapone, che possono essere acquistati nei punti in cui i volontari di Parent Project sono presenti. Ma si può contribuire anche restando a casa e acquistando palloncini virtuali sul sito web www.duchenneballoon.org/it.

Per approfondire, consultare il sito internazionale www.worldduchenneday.org.

Articolo di Manuel Tartaglia