**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.**

**Padova, 27 febbraio 2021 - Per celebrare la Giornata delle Malattie Rare 2021 il 28 febbraio verrà lanciata l’iniziativa “Accendiamo le luci sulle malattie rare”. I monumenti più rappresentativi di varie città italiane si illumineranno 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 verranno illuminati la Mole Antonelliana a Torino, e alcuni monumenti a Bergamo, L’Aquila, Legnano, Montecatini Terme e altre località in provincia di Pistoia, Taranto e nelle province di Taranto, Brindisi e Lecce.**

**L’elenco in continuo aggiornamento dei monumenti che verranno illuminati è disponibile** [qui](https://www.uniamo.org/accendiamo-le-luci-sulle-malattie-rare-elenco-monumenti/)**.**

**«Per la Giornata delle Malattie Rare noi vogliamo 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, vice presidente nazionale UILDM.**

***La Giornata delle Malattie Rare***

**In Europa una malattia si definisce rara quando colpisce meno di 1 individuo su 2.000. Le malattie rare attualmente conosciute sono oltre 6.000 e colpiscono 300 milioni di persone al mondo (il 5% della popolazione). In Italia i malati rari sono quasi 2 milioni, di cui 1 su 5 è un bambino.**

**La Giornata delle Malattie Rare nasce nel 2008** per sensibilizzare il pubblico in merito a queste patologie e, in particolare, aumentarne la consapevolezza per porre fine alle disparità dei malati rari e migliorare l’accesso alla diagnosi, al trattamento, alle cure e alle opportunità sociali.

***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 socio-sanitarie.

Ufficio stampa UILDM
Alessandra Piva e Chiara Santato
uildmcomunicazione@uildm.it
049/8021001