



Roma, 6 settembre 2019 - Una luce che illumina il mondo: la luce che ogni persona può donare agli altri con le proprie azioni. È questo il tema scelto da World Duchenne Organization, promotrice mondiale della Giornata di sensibilizzazione sulla distrofia muscolare di Duchenne che, il prossimo 7 settembre, si celebrerà sotto l'Alto Patrocinio del Parlamento Europeo.

Sono circa 20.000 i bambini che ogni anno nel mondo ricevono la diagnosi di distrofia di Duchenne: una patologia genetica rara che porta alla progressiva degenerazione muscolare.

“Portare la luce nella comunità Duchenne significa poter fare tanto per i nostri bambini e ragazzi, fare tanto parte dal fatto di farli sentire a loro agio quando vengono a trovarci per ricevere le loro cure e soprattutto essere nostri complici in questo percorso di cura. Portare luce significa anche cercare di fare in modo che il nostro lavoro di tutti i giorni sia un lavoro che si utilizzi anche nella ricerca clinica per portare, in seguito, a dei risultati più importanti nel campo della ricerca e di possibili terapie per poterli aiutare ancora di più”, afferma il prof. Eugenio Mercuri, Ordinario di Neuropsichiatria Infantile all'Università Cattolica e Direttore dell'Area Salute del Bambino del Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, centro di eccellenza e di ricerca per la cura di questa patologia.

L'amore sconfinato è la luce di un familiare, l'attenzione è la luce degli esperti che prendono in cura i bambini e i ragazzi con la Duchenne e che cercano una cura. Ognuno può portare la propria luce per celebrare questo giorno che, dal 2014 ad oggi, ha raggiunto milioni di persone in oltre 43 paesi del mondo e con il coinvolgimento di circa 95 organizzazioni. Ognuno può portare la propria luce per far sì che un sorriso nasca su migliaia di volti.

Anche quest'anno la comunità Duchenne ha ricevuto un messaggio di solidarietà e supporto da parte di Papa Francesco: “In occasione della Giornata Mondiale di sensibilizzazione sulla distrofia muscolare di Duchenne, vi mando un saluto affettuoso e mi unisco alla speranza di un futuro migliore per tutti”.