

DOMENICA L'INIZIATIVA ANCHE A VITTORIA

Lanterne e palloncini contro la sindrome di Duchenne

Il 7 settembre è la data scelta per la prima giornata mondiale di sensibilizzazione sulla distrofia muscolare di Duchenne. Le associazioni Duchenne di tutto il mondo organizzeranno attività di sensibilizzazione per diffondere la conoscenza di questa malattia rara e costruire un futuro migliore per tutti i bambini, ragazzi e giovani che ne sono affetti. Papa Francesco ha inviato alla comunità Duchenne un suo messaggio e domenica parteciperà alla giornata nella sua preghiera domenicale. Le associazioni di genitori di ragazzi malati hanno insieme realizzato il video "i tanti volti della Duchenne" per mostrare al mondo cosa significa, per i ragazzi e per le famiglie, convivere con questa malattia.

La diffusione del video è partita lo scorso 1 settembre. La distrofia muscolare di Duchenne è una delle più diffuse patologie genetiche degenerative che colpisce in media 1 su 3500 bambini nati, pochissimi sono i casi di bambine, e si stima che siano circa 250.000 i casi nel mondo. Anche Vittoria parteciperà a questa giornata. Alcune famiglie, domenica lanceranno lanterne e palloncini con un messaggio che indicherà la speranza nel mandare via la Duchenne dal mondo. Oggi ci sarà un incontro al Chiostro delle Grazie, legato ad un altro evento, nel corso del quale verrà lanciata l'iniziativa invitando il pubblico a fare questo gesto domenica prossima.

DAVIDE LA ROSA

