

## Comunicato stampa

In vista della Giornata mondiale del 28 febbraio, la Federazione italiana delle Associazioni di persone con malattie rare accende i riflettori su una patologia genetica

# Malattie rare, campagna UNIAMO “Shine a light on XLH”

**Roma, 17 febbraio 2021** - In occasione della XIV Giornata delle Malattie Rare, che quest'anno verrà celebrata domenica 28 febbraio, **UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare** accende le luci su una malattia genetica rara: l'XLH. La campagna **“Shine a Light on XLH”**, presentata oggi nel corso di un digital event, realizzata dall'azienda farmaceutica giapponese **Kyowa Kirin** e diffusa dalla Federazione Italiana Malattie Rare, UNIAMO FIMR onlus, insieme ad **Aismme**, vuole aumentare la consapevolezza e la comprensione dell'impatto dell'XLH nella vita dei pazienti oltre a migliorare il riconoscimento di questa malattia all'interno della società.

**La malattia rara.** L'ipofosfatemia legata all'X (XLH) provoca anomalie a carico delle ossa, della muscolatura e delle articolazioni a causa dell'eccessiva perdita del fosforo, noto per le sue proprietà di luminescenza e per questo chiamato anche il **“portatore di luce”**, un'immagine metaforica che bene illustra il ruolo importante che riveste per l'organismo.

Tre persone che convivono ogni giorno con l'XLH sono state invitate a sottoporsi a un'originale operazione artistica di make-up digitale dei loro volti, in collaborazione con un team di geniali professionisti composto dal truccatore James Mac Inerney, finalista alla seconda edizione di **“Glow Up”**, il reality della BBC che incorona il migliore make-up artist britannico, dal fotografo londinese di moda e beauty Benjamin Kaufmann e da uno specialista in ritocco digitale.

**La campagna UNIAMO.** *“Abbiamo scelto di promuovere questa campagna dare il nostro supporto a tutti le persone con questa patologia, sfruttando il momento in cui è alta l'attenzione sui malati rari. Mancano infatti pochi giorni alla Giornata delle Malattie Rare e oltre ad illuminare diversi monumenti d'Italia con i colori del Rare Disease Day, vogliamo accendere i riflettori anche su questa malattia genetica rara”*, afferma **Annalisa Scopinaro**, Presidente di UNIAMO. *“In Italia non esiste un registro nazionale ufficiale specifico, ma sulla base dei numeri dei Centri che nelle diverse regioni seguono pazienti bambini e adulti – spiega -, si stima un'incidenza di 1 a 60 mila, dunque circa 500 persone affette. Prosegue il nostro impegno per portare nelle sedi istituzionali i bisogni dei pazienti con XLH e di tutti i pazienti con patologie rare o ultrarare, per le quali abbiamo creato un gruppo chiuso di Facebook”*.

Dal canto suo, la senatrice **Paola Binetti**, presidente dell'intergruppo parlamentare per le malattie rare, evidenzia: *“Chiediamo al Ministro della Salute una delega chiara e immediata per le malattie rare per affrontare con maggiore concretezza le necessità delle persone con queste patologie, ancora di più in questo momento dopo Covid durante il quale questa comunità è stata praticamente abbandonata”*.

Secondo la dottoressa **Domenica Taruscio**, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, *“per le persone con malattia rara e ultrarara è fondamentale lavorare in team multispecialistici ed interdisciplinari, per giungere tempestivamente ad una diagnosi precoce e alla presa in carico appropriata e globale, favorendo l'ascolto attivo del vissuto della persona, integrando quindi le conoscenze scientifiche (evidence based medicine) con competenze proprie della medicina narrativa (narrative based medicine)”*.

**Ufficio Stampa e Comunicazione**

UNIAMO Federazione Malattie Rare

379-1640188

[comunicazione@uniamo.org](mailto:comunicazione@uniamo.org)

[www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)