

---

## **Giornata malattie rare: Uniamo Fimr accende i riflettori sulla Xlh di cui in Italia soffrono 500 persone**

In occasione della XIV Giornata delle malattie rare, che quest'anno verrà celebrata domenica 28 febbraio, Uniamo - Federazione italiana malattie rare accende i riflettori su una malattia genetica rara: l'Xlh. La campagna "Shine a Light on Xlh", diffusa da Uniamo Fimr insieme ad Aismme, vuole aumentare la consapevolezza e la comprensione dell'impatto dell'Xlh nella vita dei pazienti e migliorare il riconoscimento di questa malattia all'interno della società. L'ipofosfatemia legata all'X (Xlh) provoca anomalie a carico di ossa, muscolatura e articolazioni a causa dell'eccessiva perdita del fosforo, noto per le sue proprietà di luminescenza e per questo chiamato anche il "portatore di luce", 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. "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", spiega Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo. In occasione della Giornata, quando verranno illuminati diversi monumenti d'Italia con i colori del Rare Disease Day, "vogliamo accendere i riflettori anche su questa malattia genetica rara". "In Italia – prosegue – non esiste un registro nazionale ufficiale specifico, ma sulla base dei numeri dei Centri che nelle diverse regioni seguono pazienti bambini e adulti si stima un'incidenza di 1 a 60mila, 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".

Giovanna Pasqualin Traversa