

LegnanoNews

Le news di Legnano e dell'Alto Milanese

A La Tela la prima associazione in Italia per la sindrome di Charge

Redazione · Tuesday, October 24th, 2017

Mondo CHARGE parte da La Tela. Ha mosso i suoi primi passi allo spazio sociale di Rescaldina la **costituenda associazione, prima in Italia, dedicata ai familiari e alle persone affette dalla sindrome di CHARGE**, una patologia complessa ed estremamente disabilitante che colpisce un bambino ogni 10-12mila, costringe a frequenti interventi chirurgici e richiede spesso assistenza continua. Lo spazio sociale ricavato all'interno di un immobile sequestrato alla criminalità organizzata è stato testimone dell'incontro per costituire l'associazione; **primo passo per creare una rete di informazione e sostegno alle famiglie e alle persone colpite dalla sindrome.**

«La finalità del luogo e la sua posizione strategica ci hanno permesso di accogliere persone che sono arrivate da ogni parte d'Italia per dare vita a quella che è la prima associazione nazionale dedicata in modo specifico alla sindrome di CHARGE», spiegano **Luigi Di Lello ed Elisabetta Marzo promotori dell'associazione.** La necessità derivava non solamente dal fatto che **in Italia non esistono esperienze di questo genere**, ma anche e soprattutto dal bisogno di *«condividere informazioni ed esperienze attorno ad una sindrome fortemente disabilitante che ancora oggi è poco conosciuta e diagnosticata con una certa difficoltà»*. Sei le **caratteristiche primarie riassunte nell'acronimo CHARGE**: difetto della struttura oculare (coloboma), difetti cardiaci, artresia delle cavità nasali, ritardo della crescita e/o dello sviluppo e genitali e orecchie anomali con possibile sordità; caratteristiche che possono però non essere presenti contemporaneamente nello stesso soggetto.

La sindrome di CHARGE è riconducibile ad un **difetto genico che coinvolge il gene CHD7 e che codifica una proteina fondamentale nello sviluppo embrionale e nella regolazione del ciclo cellulare**, nel 60-70% dei pazienti però presenta mutazioni che vengono definite sporadiche, ovvero si presentano ex novo. *«Il dato di partenza e con il quale tutti noi ci siamo dovuti confrontare, è che manca una rete di base dedicata in modo specifico, capace di informare, orientare e sostenere le famiglie»*, prosegue Di Lello. Che ricorda: *«Normalmente i bambini affrontano diversi interventi chirurgici nei primi mesi di vita con lunghe degenze e devono essere seguiti da un'equipe di professionisti altamente qualificati. Molti bimbi però, se seguiti e supportati in modo adeguato dalla famiglia e dai vari professionisti, hanno la possibilità di ottenere ottimi risultati e riescono ad avere una qualità della vita considerata "normale". Per questo è importante, iniziando molto presto ad affrontare, oltre ai problemi risolvibili chirurgicamente, anche i problemi dovuti ai deficit neuro sensoriali (udito e vista in primis) e di ritardo psicomotorio affidandosi a riabilitatori altamente specializzati»*.

L'obiettivo di Mondo CHARGE è diventare un valido punto di riferimento per le famiglie e le persone colpite dalla sindrome *«per agevolare le informazioni e la comunicazione tra le famiglie stesse con lo scopo di rompere l'isolamento e cercare di indicare centri ospedalieri e assistenza sul territorio per affrontare la vita nella quotidianità – aggiunge -. Non certo secondo, promuovere in campo sociale, politico e scientifico tutte le iniziative per la conoscenza, la diagnosi e la ricerca della sindrome di CHARGE. Non certo ultimo, cercare di collaborare con altre associazioni nazionali ed Internazionali affinché possano promuovere la ricerca sulle malattie rare».*

«Siamo onorati di aver contribuito, nel nostro piccolo, ai primi passi dell'associazione Mondo CHARGE –, osserva il portavoce de La Tela, Giovanni Arzuffi -. La Tela è uno spazio dedicato all'associazionismo, un punto di incontro dove dialogare per far nascere progetti che, come in questo caso sono rivolti alle persone meno fortunate».

This entry was posted on Tuesday, October 24th, 2017 at 2:51 pm and is filed under [Cronaca](#). You can follow any responses to this entry through the [Comments \(RSS\)](#) feed. You can leave a response, or [trackback](#) from your own site.