

LegnanoNews

Le news di Legnano e dell'Alto Milanese

Mondo C.H.A.R.G.E., da Rescaldina una rete di sostegno alla sindrome

Leda Mocchetti · Wednesday, March 7th, 2018

La sindrome C.H.A.R.G.E. è una sindrome genetica plurimalformativa, che porta con sé un caleidoscopio di anomalie, una per ogni lettera che compone l'acronimo: coloboma, difetti cardiaci, atresia delle coane, ritardo di crescita e sviluppo, ipoplasia dei genitali, anomalie delle orecchie associate a sordità. A queste si aggiungono diverse altre patologie non sempre presenti.

Una **malattia a buon diritto considerata rara**, diagnosticata per la prima volta solo nel 1979, con un'incidenza di un 1 su 12mila. Una malattia che da poco più di un mese, però, ha a disposizione un'arma in più per essere affrontata: **il 4 febbraio scorso, infatti, a La Tela di Rescaldina è nata Mondo C.H.A.R.G.E.**, la prima associazione italiana con l'obiettivo di creare una rete di comunicazione e informazione fra persone con la sindrome, i loro familiari e gli operatori socio-sanitari.

*«Mio figlio Maurizio, che è nato nel 1998, è uno dei ragazzi più "vecchi" dell'associazione – spiega il presidente Luigi Di Lello –. Allora non si trovavano informazioni sulla C.H.A.R.G.E., neanche in rete. **Il primo sito internet dedicato a questa patologia l'ho aperto io stesso proprio nel 1998: da allora, ho iniziato a prendere contatti con diversi genitori che si imbattevano nel sito e mi chiamavano, ed è nata una pagina Facebook dedicata proprio ai genitori. Poi, lo scorso ottobre, quasi per caso ci siamo detti: ma perchè non riunirci in un'associazione? Così ci siamo incontrati a La Tela, abbiamo preparato l'atto costitutivo ed abbiamo iniziato ad abbozzare idee e progetti».***

Due le strade che l'associazione "targata" Rescaldina, che **al momento conta 13 associati in Lombardia** – due dei quali nel Legnanese, a Rescaldina e Nerviano -, intende battere: quella della **divulgazione del "verbo" della C.H.A.R.G.E.** portando anche nei centri ospedalieri più remoti l'informazione e la conoscenza della sindrome, dal momento che spesso il problema è anche la mancanza di una diagnosi, e il **mutuo aiuto alle famiglie tramite lo scambio di informazioni e il sostegno psicologico.**

I progetti, alla neonata associazione, non mancano. Se arrivare ad una vera e propria clinica ad hoc, visto il numero contenuto di potenziali pazienti, al momento rimane un sogno, **Mondo C.H.A.R.G.E. è già in contatto con la "nascitura" clinica per le malattie rare dell'Ospedale Sacco di Milano** proprio per sviluppare un progetto che possa includere anche questa sindrome tra le patologie seguite dalla struttura. Sperando, poi, da questo primo risultato di poter far proseliti anche nel resto d'Italia.

Anche sul fronte della divulgazione l'associazione è già all'opera, e sta raccogliendo quanto più materiale possibile, che verrà poi messo a disposizione di tutti in rete e tramite brochure da distribuire in tutti i centri clinici che si riuscirà a contattare. In cantiere, inoltre, ci sono già delle serate di formazione dedicate a vari argomenti, come ad esempio i metodi di comunicazione alternativa.

Su tutto, l'associazione si propone di portare **un messaggio di speranza a famiglie** che, magari a pochi giorni dalla nascita di un figlio, si vedono piovere addosso una diagnosi spesso "pesantissima", per ricordare loro le potenzialità inaspettate che molte volte accompagnano i ragazzi affetti da questa sindrome. Perché in fondo *«la struttura alare del calabrone, in relazione al suo peso, non è adatta al volo, ma lui non lo sa e vola lo stesso»*.

This entry was posted on Wednesday, March 7th, 2018 at 5:44 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.