

L'ASSOCIAZIONE FESTEGGIA A ROMA L'ANNIVERSARIO

Lotta alla sindrome di Williams Vent'anni di battaglie e iniziative

LORENZO GOTTARDO
TORINO

Domani l'Associazione Italiana Sindrome di Williams festeggia i vent'anni dalla sua fondazione con un incontro tra medici, studiosi e famiglie presso l'Auditorium S. Paolo dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma. Un incontro che rappresenta anche la promessa dell'associazione a rinnovare il proprio impegno verso tutti coloro che quotidianamente si trovano ad affrontare questa rara malattia genetica.

I soggetti con la sindrome di Williams, infatti, soffrono di scompenso cardiaco dovuto a stenosi dell'aorta, ritardo mentale associato a un carattere particolarmente socievole ed estroverso, ritardo di crescita e invecchiamento precoce. In Italia sono noti circa 3.000 casi.

Dal 19 luglio 1996, giorno in cui l'Associazione è nata, sono cambiate molte cose e la sindrome di Williams è stata finalmente riconosciuta da diverse strutture, sia in Italia che all'estero, come malattia genetica fortemente debilitante permettendo così una diagnosi precoce dei casi e consentendo alle

persone che ne sono affette di raggiungere la propria autonomia personale e l'inserimento all'interno della società. Problema particolarmente sentito per i bambini in età scolare che presentano una varia gamma di difficoltà di apprendimento.

In questi vent'anni l'Associazione Italiana Sindrome di Williams si è impegnata per informare la comunità medica attraverso la pubblicazione di libri e opuscoli, e l'organizzazione di convegni dedicati all'argomento. L'impegno più grande è stato però rivolto al confronto costruttivo con le istituzioni per ottenere il riconoscimento della 104 e dell'invalidità.

Obiettivi raggiunti grazie al fondamentale sostegno di: Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Fondazione Deutsche Bank, Fondazione Giovanni Agnelli, Fondazione Nando Peretti, Delegazione di Roma Smom, Circolo San Pietro, Fondazione Telethon.

L'evento ha trovato l'interesse e la partecipazione di Poste Italiane che per l'occasione ha emesso un annullo postale celebrativo dell'anniversario.

© BY NC ND ALCUNI DIRITTI RISERVATI



JOHN DOMAN/AP
In Italia tremila persone sono colpite dalla sindrome di Williams

