



comunicato 1/2021

AIBWS, A LEZIONE DI MALATTIE RARE NELLA GIORNATA MONDIALE DEL 28 FEBBRAIO

L'iniziativa. L'ultimo giorno di febbraio è dedicato alle malattie rare e Aibws, l'associazione italiana della sindrome di Beckwith-Wiedemann, la celebra con un'iniziativa rivolta alle **oltre 250 famiglie seguite**. La pandemia ha cambiato i programmi, costringendo Aibws a rinviare già due volte il congresso internazionale con medici da tutto il mondo. Dunque, l'associazione ha coinvolto gli esperti del proprio **comitato scientifico**: saranno loro, online, a fare il punto sulle principali novità nei campi della ricerca e dei trattamenti, in un percorso di 11 appuntamenti per tutto il 2021, dal titolo 'Informarsi è un dovere, essere informati è un diritto'. Si comincia proprio il 28 febbraio.

Cos'è la Bws. Si tratta di una rara sindrome di iperaccrescimento infantile che colpisce **un bambino ogni 10.000** circa. Presenta numerosi sintomi: i più ricorrenti sono macroglossia, dismetria degli arti, emi-ipertrofia e soprattutto un accresciuto rischio oncologico, in particolare il tumore di Wilms (ai reni) e l'epatoblastoma. Ciascuno di questi aspetti sarà affrontato nel percorso online.

I contenuti. Dopo l'avvio del 28 febbraio, nei collegamenti successivi si partirà dalle caratteristiche basilari della Bws, per poi affrontare questioni più specifiche. Alcuni spunti tra i più originali: perché la Bws è più ricorrente nei gemelli e nei nati da fecondazione assistita? Cosa sappiamo degli adulti con la sindrome? La macroglossia può dare disturbi del sonno? Non verranno trascurati, infine, gli aspetti psicologici nella crescita del paziente.

Lo spirito dell'iniziativa. "Aibws ha sempre partecipato alla giornata mondiale delle malattie rare. Quest'anno ci si poteva organizzare soltanto online, ma le informazioni e la formazione sulla Bws restano fondamentali", spiega l'amministratrice dell'associazione **Monica Bertoletti**. Aibws ha pensato a tutte le famiglie: "Quelle più giovani troveranno conoscenze utili nel rapporto con il loro bimbo. Talvolta, quando al neonato viene diagnosticata la sindrome, i genitori riversano su di lui un approccio quasi clinico, pieno di timori. Conoscerla meglio li aiuterà". E per chi ha figli più grandi? "Ci sono **tante novità e prospettive**, non solo sul fronte della ricerca. Anche in quest'anno di pandemia, non ci siamo mai fermati".

Per maggiori informazioni:

Marco Bilancioni
Aibws Odv
Piazza Turati, 3
21029 Vergiate (VA)
Italy
Tel. 329.1799568
www.aibws.org