



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](http://www.aibws.org)