

15 maggio

GIORNATA INTERNAZIONALE DI SENSIBILIZZAZIONE SULLA SCLEROSI TUBEROSA

22 maggio

FESTA NAZIONALE PER LA SCLEROSI TUBEROSA

La Sclerosi Tuberosa (ST) è una malattia genetica rara, che provoca la formazione di tumori benigni negli organi vitali. Circa 1 su 6.000 neonati nasce con la ST e più di 1 milione di persone nel mondo ne sono affette. Questa patologia è la principale causa genetica sia dell'epilessia sia dei disturbi dello spettro autistico.

Il 15 maggio si celebra la "Giornata internazionale di sensibilizzazione sulla Sclerosi Tuberosa" (TSC Global Awareness Day), con iniziative in tutto il mondo a cura della Tuberous Sclerosis Complex International e delle varie organizzazioni nazionali.

In occasione di questa ricorrenza, in Italia, l'Associazione Sclerosi Tuberosa si impegna a far conoscere la realtà dei malati di ST e il lavoro associativo, utilizzando alcune delle iniziative di comunicazione realizzate negli anni, come lo spot "#InsiemeSiamoMusica", diretto nel 2018 da Maurizio Rigatti, con protagonisti il cantautore Giovanni Caccamo (vincitore della 65esima edizione del Festival di Sanremo) e la piccola Lucrezia, affetta da ST.

Lo spot è online sul canale YouTube dell'Associazione: youtu.be/U9yAtsYPW6o

Benché siano stati fatti importanti progressi clinici e genetici, la ST è attualmente senza cura: si possono trattare alcuni sintomi, ma non si può prevedere l'evoluzione della malattia e delle sue manifestazioni. La speranza è affidata alla ricerca, che l'Associazione Sclerosi Tuberosa, fondata nel 1997 da famiglie con bambini affetti e da medici, finanzia da sempre.

Una delle iniziative di fundraising ideata dall'AST a questo scopo è la raccolta fondi "Una Rosa per la Ricerca", che si svolge nel mese di maggio con l'acquisto solidale di una rosa o di una pianta di rosette presso gli stand associativi. Il calendario degli appuntamenti è pubblicato sul sito www.sclerosituberosa.org

#TSCglobalday #makingTSCmatter #becauseTSCmatters