

SINDROME DI BECKWITH-WIEDEMANN, A CERVIA FAMIGLIE E MEDICI DA TUTTO IL MONDO

L'associazione italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann (Aibws) ospiterà famiglie e medici da tutto il mondo a Cervia (Ravenna), dal 30 maggio al 2 giugno 2020. Si tratta del primo congresso internazionale, un'occasione per i maggiori esperti e per i genitori di fare il punto sulle molteplici peculiarità di questa malattia genetica rara.

La sindrome (Bws). Si tratta di una rara sindrome di iperaccrescimento infantile che colpisce un bambino ogni 13.000 circa nati vivi. Tra le principali caratteristiche ci sono macroglossia, dismetria degli arti, emi-ipertrofia e un accresciuto rischio oncologico relativo agli organi interni (in particolare il tumore di Wilms, che colpisce i reni). I sintomi possibili sono circa trenta, non tutti presenti nello stesso bambino, con diversi livelli di intensità.

L'associazione (Aibws). Aibws è nata nel 2004: sostiene i bambini e le loro famiglie, collabora con medici e ricercatori, incentiva la ricerca scientifica e la conoscenza della sindrome. Dal 2011 è attivo il comitato scientifico. E' riconosciuta dall'Istituto Superiore della Sanità. Collabora con Telethon, Eurordis e altre associazioni omologhe sia in Europa che nel mondo. Conta attualmente oltre cento soci e segue circa 250 famiglie, da tutta Italia e non solo. Il nostro motto è "la vita è come uno specchio, ti sorride se la guardi sorridendo".

L'evento. Al Club Hotel Dante di Cervia (via Milazzo 81) saranno ospitate per quattro giorni famiglie da tutta Italia, Stati Uniti, Gran Bretagna, Svezia, Finlandia, Ungheria, Romania, Spagna, Australia, oltre a specialisti di varie nazionalità.

Aibws ha il consenso alla divulgazione della foto allegata.

Per saperne di più:

www.aibws.org

www.facebook.com/aibws

Ufficio stampa:

Marco Bilancioni

(giornalista professionista)

329.1799568 - stampa@aibws.org