

DA "VITA"
NON PROFIT MAGAZINE
27 MARZO 1998

mentazione, su tutto ciò che riguarda il volontariato e di attività promozionali e di lavoro comuni. Infine

anche presentato il profiterole più grande

Confida alla sindrome sconosciuta

una complessa anomalia congenita su base ereditaria e genetica e dalla patogenesi ancora sconosciuta: si chiama Sindrome di Shwachman dal nome del medico americano che negli anni Sessanta ha condotto i primi studi. Per far conoscere una patologia di frontiera è nata l'Aiss, l'Associazione italiana sindrome di Shwachman. Il dalizio che ha sede legale a Padova, ma rimenti in tutta la Penisola, si propone di sensibilizzare cittadini, enti pubblici e pri-

vati sui problemi della malattia e di promuovere interventi legislativi a favore di quanti ne sono colpiti. Importante è poi far conoscere la sindrome non come un evento straordinario, ma nel contesto di una patologia che la sua rarità rende difficile da curare. Questa sindrome presenta patologie variabili a seconda dei casi e si associa ad altre anomalie, tra le quali una degenerazione midollare che porta a forme leucemiche e può avere manifestazioni ed evoluzioni gravi per le quali le

risorse terapeutiche sono modeste per lo scarso investimento nella ricerca. Il nesso tra le molteplici alterazioni non è noto, al di là della trasmissione genetica. L'incidenza è solo stimata, in Inghilterra si conoscono solo una cinquantina di casi. La prognosi rimane problematica. L'associazione sta muovendo i primi passi, ma punta ad aggregare energie per far conoscere una sindrome rara, ma che minaccia pesantemente la salute. Per questo punta a mettersi in contatto con altre famiglie.

A. Ne.

La scheda

NOME	A.I.S.S. - ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME SHWACHMAN
DIRIZZO	via Ploveghetto, 15 35136 - Padova
TELEFONO	049/8685671
RESIDENTE	Aurelio Lococo
SCOPO	Far conoscere la sindrome per favorire la ricerca medica
ANNO DI NASCITA	1997

E a

Schiz...
Sogni...
mini e...
re, inst...
giore i...
la coop...
ritas di...
sui "La...
'97, nel...
no per...
venerd...

La s

NOME

INDIRIZZO

TELEFONO

RESPONSABILE

SCOPO

ANNO