
Malattie rare: Roma, domani e domenica all'Ospedale Bambino Gesù la conferenza "Un nuovo inizio", promossa da Mondo Charge

“Un nuovo inizio”: questo il titolo della conferenza promossa da [Mondo Charge](#), l’associazione italiana pazienti e famiglie con sindrome Charge. L’evento - che si svolge a Roma domani e domenica presso l’Auditorium San Paolo dell’Ospedale Bambino Gesù - riflette la necessità di una sempre maggiore attenzione ai bisogni e al supporto dei bambini e giovani con sordocecità, con focus sulla sindrome Charge, e delle loro famiglie. Due giorni di dialogo e confronto per fornire ai genitori e ai professionisti informazioni sulle buone pratiche e sull’approccio richiesto per l’istruzione e lo sviluppo armonico di persone con sindrome Charge. Il tutto grazie all’intervento di esperti italiani e internazionali provenienti dai migliori istituti di ricerca. “Abbiamo scelto come titolo ‘Un nuovo inizio’ perché mai prima d’ora, almeno in Italia, si era pensato di parlare di sindrome Charge dal punto di vista delle famiglie e dei pazienti; così come di far parlare esperti sul vissuto dei nostri figli. Da genitore di un ragazzo Charge, nato nel 1998, non ho mai avuto la possibilità di scelta rispetto a quello che mi era proposto per Maurizio. Oggi, che sono passati ventiquattro anni e lui non c’è più, mi rendo conto che forse, se avessi avuto diverse opportunità, avrei potuto, con lui, prediligere strade diverse. Da presidente dell’Associazione mi sento un po’ il papà di ogni piccolo Charge e per ognuno di loro desidero il meglio, che vuol dire coinvolgimento delle famiglie nelle scelte, lotta al pregiudizio, informazione e costruzione di un ponte di collaborazione tra famiglie, medici e professionisti”, dichiara Luigi Di Lello, presidente di Mondo Charge. La conferenza, si legge in una nota, “rappresenta un primo importante passo verso una maggiore rappresentatività delle famiglie, le uniche a conoscere davvero e nel profondo i bisogni dei propri ragazzi”. Mondo Charge è un’associazione fondata da persone con sindrome Charge e dai loro familiari. Nata nel 2018, “opera quotidianamente per essere un punto di riferimento per le famiglie, a partire dai primi anni di vita del bambino, per migliorare la qualità di vita dei propri associati e per creare una rete di comunicazione, di dialogo, di confronto e scambio d’informazioni ed esperienze tra pazienti, familiari e operatori, così da facilitare l’accesso alle cure, alla riabilitazione, ai percorsi educativi e in generale a tutte le necessità di cui una persona con sindrome Charge e la sua famiglia hanno bisogno”. Si tratta di una malattia rara riconosciuta come una delle principali cause di sordocecità “congenita”. Alla sindrome sono associate più di quaranta anomalie e questo la rende una delle più complesse patologie. Le persone con Charge possono presentare solo alcune delle caratteristiche tipiche e di conseguenza avere aspetti clinici e residui sensoriali differenti. Pertanto ognuna necessita di una diagnosi specifica e di approcci medici, riabilitativi ed educativi individualizzati.

Gigliola Alfaro