



15 maggio TSC GLOBAL AWARENESS DAY GIORNATA MONDIALE DI SENSIBILIZZAZIONE SULLA SCLEROSI TUBEROSA

22 maggio FESTA NAZIONALE PER LA SCLEROSI TUBEROSA

La Sclerosi Tuberosa (ST) è una malattia genetica rara, che provoca tumori benigni multipli in diversi organi, tra cui sistema nervoso centrale, cuore, reni, polmoni, occhi, cute. Circa 1 su 6.000 neonati nasce con la ST e più di 1 milione di persone nel mondo ne sono affette. E' la principale causa genetica di epilessia e disabilità intellettive.

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.

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

Nel corso del mese di maggio, in Italia, l'Associazione Sclerosi Tuberosa si impegna con eventi pubblici e raccolte fondi in piazza per far conoscere la realtà dei malati di ST e il lavoro associativo. Quest'anno sta portando avanti le attività di sensibilizzazione e ha trasformato la raccolta fondi "Una Rosa per la Ricerca" in una raccolta fondi virtuale raggiungibile dal sito www.sclerosituberosa.org e dalla pagina Facebook "AST - Associazione Sclerosi Tuberosa".



#TSCglobalDay #UnitiXlaST #makingTSCmatter