15 maggio TSC GLOBAL AWARENESS DAY

GIORNATA MONDIALE DI SENSIBILIZZAZIONE SULLA SCLEROSI TUBEROSA

La Sclerosi Tuberosa (ST) è una malattia genetica rara.
Circa 1 su 6.000 neonati nasce con la ST e si stima un nuovo nato in Italia ogni 4 giorni.
È la principale causa genetica di epilessia e disabilità intellettive. Il gene mutato produce formazioni tumorali benigne in vari organi del corpo (sistema nervoso centrale, cuore, reni, cute, polmoni, occhi e denti) con conseguenti compromissioni.
È una patologia cronica senza cura e spesso le manifestazioni si aggravano col passare del tempo.

Si stima che circa 1 milione di persone nel mondo abbia la Sclerosi Tuberosa, ma questa patologia è ancora sconosciuta ai più e molte sono le difficoltà che le persone con ST e i loro familiari riscontrano a livello di tutele sociali.
L'AST – Associazione Sclerosi Tuberosa – APS, l'unica associazione in Italia che si occupa, dal 1997, di Sclerosi Tuberosa, finanzia la ricerca scientifica sulla ST, realizza progetti a sostegno dei malati e delle loro famiglie, intorno a cui si impegna ad individuare una rete socio-sanitaria di assistenza.
Nel mese di maggio l'AST ogni anno promuove attività di sensibilizzazione rivolte a istituzioni, medici e cittadini, e attività di raccolta fondi a sostegno della ricerca sulla ST.

Il 2022 è, poi, un anno speciale in quanto ricorrono 25 anni dalla costituzione della nostra Associazione (1997-2022). Le celebrazioni per questa ricorrenza avranno luogo sabato 14 maggio dalle 15,00 a Roma presso l'hotel Villa Eur in Piazzale Marcellino Champagnat.

Per l'intero mese è in corso la raccolta fondi virtuale "Una Rosa per la Ricerca", e domenica 15 maggio 2022 con l'iniziativa "Luci sulla Sclerosi Tuberosa" i monumenti più rappresentativi di diverse città italiane saranno illuminati di colore azzurro, in occasione della Giornata Mondiale per la sensibilizzazione, verso l'opinione pubblica e gli enti preposti ai percorsi socio-assistenziali, sulla Sclerosi Tuberosa (TSC Global Awareness Day).

Scopri di più sul sito www.sclerosituberosa.org

TSC Global Awareness Day May 15 #UnitiXlaST ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA APS

#TSCglobalDay #unitiXlaST #makingTSCmatter