

L'INIZIATIVA

PAVIA. Sabato, in occasione della Giornata delle Malattie rare, i volontari di Naevus saranno in piazza Vittoria per tutta la giornata. La onlus è nata nel 2005 nel Pavese, dalla volontà di tre famiglie che hanno visto incrociarsi i loro destini. Il "comune denominatore" è stata una malattia molto rara della pelle che ha colpito i loro bambini: il Nevo melanocitico congenito gigante. Una grande macchia

Percoledì 25/2/09

Sabato tutti in piazza con Macchioolino

La onlus pavese Naevus raccoglie famiglie che vivono la stessa esperienza

scura, formata da cellule melanocitiche e può variare di dimensioni fino a diventare Neo Gigante, arrivando a coprire fino al 70% della superficie corporea di alcuni dei bambini colpiti. Sono ancora troppo poco conosciuti interventi e terapie.

«Nello scambio delle singole esperienze, delle ansie ma

anche delle speranze — spiega Stefania Tedoldi —, è emersa in modo spontaneo la necessità di attivarsi per essere un punto di riferimento per tutti coloro che già erano o sarebbero diventati soggetti interessati dalla patologia. Ci ha sostenuto l'amore immenso per i nostri bambini, la speranza di riuscire a dare loro

un futuro di serenità».

Il sito www.nevogigante.it raccoglie le storie delle famiglie che si sono trovate a convivere con questa malattia, offre informazioni utili per muoversi nel mondo ancora poco conosciuto della patologia, permette di condividere le esperienze na anche di sensibilizzare i medici. Mascotte

dei bambini è Macchioolino, che rappresenta in modo spiritoso una cellula del Nevo. «Un obiettivo è il riconoscimento della patologia a livello ministeriale — spiega la onlus — a tutt'oggi inesistente visto che ogni cura è quasi totalmente a carico delle famiglie. L'altro obiettivo è l'acquisto di un macchinario Laser da donare a un centro specializzato, così da ridurre i tempi di attesa, oggi intorno ai due anni».

HA PROVINCIA PAVESE 25/2/09