



Un incontro di Naevus Italia insieme ai bambini

Naevus di Siziano: «Combattiamo insieme una rarissima malattia»

PAVIA. Il Nevo Melanocitico Congenito Gigante è una rara patologia della pelle che insorge nei bambini alla nascita. L'unica Associazione presente sul territorio italiano che se ne occupa è la Naevus Italia ed ha sede a Siziano in via della Stazione n. 3. «Siamo nati ufficialmente due anni fa — spiega la vice presidente Stefania Tedoldi — per diventare punto di riferimento di tutti coloro che sono interessati a questa rara patologia e per condividere insieme esperienze e informazioni. Mia figlia, che oggi ha sei anni, è stata colpita da questa malattia che fortunatamente è però stata subito individuata dal dermatologo del San Matteo. Grazie alla pediatra Nadia Romano ci siamo indirizzati al centro di Cesena dove il dottor Fabio Arcangeli è intervenuto con un laser speciale che ha risolto i problemi attraverso diversi interventi. Ho promesso a me stessa che avrei fatto il possibile per diffondere informazioni su questa patologia che comporta problemi anche psicologici, non solo fisici: così è nata la Naevus Italia». L'Associazione ha partecipato con stand espositivi ai tre congressi medico-scientifici in materia dermatologica-pediatria-oncologica e si propone di perseguire vari obiettivi: sostenere i soggetti affetti da Nevo Congenito e i loro familiari con varie iniziative e attivando meccanismi e forme di aiuto solidale; coinvolgere non solo coloro che ne sono affetti ma anche medici, specialisti, personale paramedico, aziende e imprenditori per meglio condividere le esperienze; incentivare e promuovere realizzazioni di eventi per diffondere la conoscenza di questa patologia; promuovere e diffondere con l'aiuto di centri e professionisti specifici "protocolli di cura". Aggiunge la vice presidente: «Vogliamo promuovere iniziative legislative a qualsiasi livello per assicurare alla patologia del Nevo Congenito il riconoscimento di Malattia Rara, esenzione a tutt'oggi non ancora codificata. A questo proposito ci è giunta la comunicazione ufficiale dell'Istituto Superiore di Sanità, che sia per la rarità che per l'impegno assistenziale, il Nevo Melanocitico Congenito Gigante ha le caratteristiche per essere proposta tra le patologie accreditate. Sono anche stata invitata a Montecitorio il 6 dicembre nell'ambito della iniziativa "Sei donne, sei storie" a presentare la storia mia e dell'associazione».