



COMUNICATO STAMPA

A Monza la I Giornata Nazionale sulla Macrodattilia

Il 16 dicembre 2017 presso l'Ospedale San Gerardo di Monza si è svolta la I Giornata Nazionale sulla Macrodattilia

Milano, 18 dicembre 2017 – Si è svolta per la prima volta il 16 dicembre, nell'Ospedale **San Gerardo** di Monza, la Giornata Nazionale sulla Macrodattilia, una **malattia rara congenita** che colpisce mani e piedi dei bambini, caratterizzata da un iperaccrescimento in una o più dita e che può coinvolgere: tessuto adiposo sottocutaneo, tessuto osseo, nervi, tendini, unghie. L'evento, organizzato con la preziosa collaborazione del **Dr. Massimo Del Bene**, Direttore di Chirurgia Plastica e della Mano dell'Ospedale San Gerardo di Monza, ha visto la partecipazione di **specialisti** provenienti da tutto il territorio italiano (chirurghi, genetisti, biologi, psicologi, NPI, fisioterapisti), che hanno fornito approfondimenti sulla patologia, dalla diagnosi alla riabilitazione post-chirurgica, trattando gli aspetti psicologici e genetici della malattia. Presente anche il Dr. Mazzariol, membro di **EUPATI**, Accademia Europea dei Pazienti, che ha descritto le modalità e le possibilità di assumere un ruolo attivo nei processi di ricerca, sviluppo e accesso ai trattamenti. La giornata si è poi conclusa con una sessione di domande e risposte e una **call for action** per l'istituzione di un comitato scientifico dell'**Associazione Nazionale Macrodattilia** e di un'assidua e stretta collaborazione dei centri specializzati nella gestione della patologia tra di loro e con l'Associazione stessa.

L'Associazione Nazionale Macrodattilia è nata grazie all'input di un gruppo di genitori di bambini affetti dalla patologia. «Per noi è fondamentale lottare e credere che in un futuro non lontano la macrodattilia non sarà più la malattia misconosciuta che è oggi – afferma **Federica Verduzzo, presidente dell'Associazione** – ma una malattia per la quale esista un piano diagnostico-terapeutico a livello nazionale e una presa in carico multidisciplinare. Siamo felici di vedere finalmente realizzata una Giornata Nazionale, per favorire la sensibilizzazione verso la patologia e permettere ai genitori di approfondire le loro conoscenze, dando loro una speranza. Grazie ai progressi fatti dalla ricerca, si stanno finalmente raccogliendo le prime informazioni sull'eziologia della macrodattilia, fino a qualche anno fa poco studiata anche perché molto rara. È necessario che tale ricerca possa proseguire e noi ci impegneremo perché ciò avvenga e perché si possa avere un unico protocollo condiviso dalla comunità medica e supportato da solide evidenze scientifiche.»

Ciò non è stato finora possibile in parte a causa della rarità della patologia e in parte per l'assenza di una rete di collaborazione sinergica tra i centri. Non va infatti dimenticato che la macrodattilia non compare ancora nel **Registro Nazionale delle Malattie Rare**; pertanto non esistono Centri di riferimento per il trattamento, un piano diagnostico-terapeutico e un registro di patologia per la raccolta di dati sull'andamento e sull'efficacia delle cure. L'Associazione si prefigge pertanto non solo di fornire il sostegno informativo, psicologico ed economico a pazienti e loro familiari, ma anche di promuovere la conoscenza della malattia e sensibilizzare le istituzioni.

L'Associazione Nazionale Macrodattilia è una Onlus nata ufficialmente ad Agnadello (CR) il 1° gennaio 2017. A volerla è stato un gruppo di genitori di bambini affetti da Macrodattilia, ma presto, ha unito a sé anche adulti affetti da tale malattia. La speranza è che un giorno non lontano si possa disporre di un piano diagnostico-terapeutico consolidato e condiviso basato sulle evidenze scientifiche e di centri di riferimento

Per ulteriori informazioni sull'Associazione Nazionale Macrodattilia è possibile visitare www.associazione-nazionale-macrodattilia.org

Contatti

Ufficio Stampa
New Aurameeting Srl
Dott.ssa Cindy Paganoni
Ph. 02.66.20.33.90/Cell. 348.4765438
c.paganoni@newaurameeting.it