



COMUNICATO STAMPA

Stargardt: un grido di speranza si alza dalla comunità

Workshop dell'Associazione "Ti Accompagno" al CNR di Roma nell'ambito del Progetto TACO

Dopo tre mesi di attività dell'Associazione "Ti Accompagno" su "TACO", progetto volto a colmare il gap di informazione sulla malattia di Stargardt e a fornire utili strumenti per la convivenza con la patologia di chi, a vario titolo, ne viene investito, ma anche ad offrire un punto di riferimento "bottom up" per la raccolta delle informazioni fondamentali per progredire nella ricerca, e a poco più di un mese dalla presentazione del progetto stesso all'Università Sapienza di Roma, l'associazione di Castelnuovo Parano (Frosinone) torna a far parlare di Stargardt. Questa volta, lo scenario sarà il più illustre nel campo della ricerca: il CNR.

La Stargardt è una malattia che colpisce i giovani, una malattia rara, orfana e genetica su cui solo da poco si fa ricerca e si comincia pertanto a conoscere. Non c'è cura, ancora per oggi almeno, e gli ammalati faticano quotidianamente per affrontare le numerose difficoltà che la perdita della vista comporta, in attesa di una cura che, ci si augura, verrà dalla ricerca. Ma non ci sono i fondi sufficienti per continuare quelle ricerche che si sono cominciate a realizzare.

L'associazione "Ti Accompagno", che proprio per l'importanza sociale riconosciuta al lavoro sulla Stargardt ha ricevuto un finanziamento dal BIC Lazio, ha scelto di puntare e di far puntare l'attenzione sul mondo della Ricerca; ha, quindi, chiesto ed ottenuto che ad ospitare il nuovo workshop fosse proprio il CNR e che l'incontro fosse organizzato nella sua sede principale, a Roma, in piazzale Aldo Moro. L'appuntamento è per **giovedì 22 ottobre, alle ore 15.00, Aula Bisogno** (ingresso via dei Ramni, 19). A portare il saluto dell'autorevole Consiglio Nazionale di ricerche sarà il Dottor Riccardo Pozzo, Direttore del Dipartimento Scienze Umane e Sociali, Patrimonio Culturale.

La ricerca fin qui condotta con un gruppo crescente di persone, medici e ricercatori che stanno lavorando al progetto TACO dimostra che: è vero non ci sono colpe, ma neppure risposte e cure da proporre. TACO, ha voluto far emergere il silenzio di chi convive con il problema, il dolore muto di chi da medico cura e fa ricerca, il coraggio di chi la vive su di sé: ciascuno di questi aspetti riguarda tutti. Ora è tempo di sdoganare la malattia e rendere noto in cosa consiste, ma anche cercare di fare di più, rendere cioè protagonisti i malati, protagonisti di una comunicazione che fino a ieri era sparsa in rivoli spesso isolati. Per gli affetti e le loro famiglie non c'è alcuna forma di informazione, solo qualche medico più attento e amorevole che li aiuta singolarmente. Non una comunicazione istituzionale, diffusa, nelle scuole, all'interno delle comunità. I malati se ne accorgono tardi, fanno fatica a trovare i medici giusti, ad ottenere una diagnosi precoce, a cercare gli occhiali adeguati, a parlarne con gli amici. Sono soli. Ora non più. TACO è accanto a loro e gli dà voce, tende loro una mano per aiutarli a comunicare. Adesso la comunicazione è partita e diventerà sempre più forte, invocherà la ricerca e comincerà a farlo al CNR di Roma il 22 di ottobre.

Ufficio Stampa Impresa Insieme