

VareseNews

Sindrome di Ehlers Danlos: una serata per presentare la malattia sconosciuta

Pubblicato: Mercoledì 15 Febbraio 2012

Si chiama sindrome di Ehlers-Danlos. È una scoperta recente, anche se i primi a parlarne furono due medici agli inizi del '900. I sintomi sono spesso non capiti ma le conseguenze sono pesanti, gravemente invalidanti.

In Italia si è costituita un'associazione, il **C.E.D.I.**, che sostiene pazienti e familiari. Recentemente, una sezione varesina è stata aperta da **Raffaella Lucietti**, presidente provinciale, che ha deciso di organizzare una serata musicale per far conoscere la patologia: « Io ho la sindrome di Ehlers Danlos. **Prima di avere questa diagnosi, però, ho subito 11 interventi in 11 anni.** Poi, un giorno, guardando la televisione, ho ascoltato una donna che raccontava la mia stessa esperienza. Una dottoressa ha spiegato la patologia e ha fornito il numero telefonico del centro di ricerca. Ho chiamato immediatamente e sono andata a fare le analisi. Così ho scoperto quale fosse il mio male, **una malattia ereditaria, degenerativa, che colpisce il tessuto connettivo**».

La sindrome può rimanere latente per anni e scatenarsi in seguito a un banale incidente, una caduta o una distorsione: il trauma rovina il precario equilibrio che degenera. La diagnosi precoce può rallentare la degenerazione.

Chi soffre della sindrome è spesso costretto in carrozzina a causa della estrema debolezza. Abita in case dove ci sono ausili per disabili, crea danni a tutti gli apparati: « Non si conosce la causa quindi non c'è cura. I medici possono solo alleviare i sintomi con la terapia del dolore. Questa associazione ha il compito di raggiungere quanti si trovano in questa condizione e non lo sanno. L'incidenza è di circa 150/00 casi in Italia e il trend è in aumento. Nella nostra provincia siamo cinque pazienti. Vogliamo coinvolgere i medici di medicina generale che spesso non conoscono questa malattia. Ma vorremmo anche sensibilizzare l'opinione pubblica sull'importanza della ricerca».

Sabato 18 febbraio, al teatro Santuccio la C.E.D.I. organizza una serata con un cantante napoletano. Durante l'evento, che prevede anche uno spazio bimbi, un medico parlerà degli effetti scientifici della sindrome mentre la presidente Lucietti spiegherà le finalità dell'associazione a cui è possibile aderire versando la quota di 15 euro o effettuare una donazione e sul c/c numero **100000019154 – Banca Prossima – intestato a C.E.D.I. Clinici Ehlers-Danlos Italia – IBAN IT05J0335901600100000019154.**

La serata sarà a offerta, da 10 euro in su

[Redazione VareseNews](#)

redazione@varesenews.it