

Mercoledì 26 gennaio 2011

La onlus dei genitori per la malattia rara *Convegno sulla craniostenosi, rivolto ai pediatri*

PAVIA. C'è una malattia che colpisce i bambini e che viene diagnosticata a fatica. Si chiama craniostenosi: il cervello viene compresso dalle ossa del cranio, causando danni motori, cognitivi, visivi. I genitori dei bimbi colpiti dalla malattia si sono uniti.



Un banchetto delle volontarie della onlus

Hanno dato vita a un'associazione, l'Aicra, per condividere problemi e prospettive. E organizzano dal 2 al 4 marzo un convegno a Milano (al museo della Scienza e della Tecnologia), aperto ai medici e in particolare ai pediatri di base, che sono tra i primi a individuare la malformazione. Una diagnosi ancora difficile da fare.

«La craniostenosi provoca la prematura saldatura di una o più suture craniche — spiegano alla onlus — comportando una crescita disarmonica del cranio durante i primi due anni di vita. Se dia-

gnosticata precocemente è possibile intervenire chirurgicamente per far sì che il cervello non venga compresso in una scatola cranica piccola. L'intervento è risolutivo. La cosa importante è però riconoscere la malattia». «Conoscere la malattia è molto importante. L'aggiornamento dei pediatri è fondamentale — spiega una mamma rimandando per approfondimenti al sito www.aicra.it —. Io sono la mamma fortunata di un bimbo operato, fortunata in quanto mio figlio è stato diagnosticato a soli tre mesi di vita ed operato a cinque. Ripeto l'importanza di una diagnosi precoce in quanto salva la vita di un bambino che andrebbe altrimenti incontro a gravi danni neurologici.