

MARTEDI' 12 E MERCOLEDI' 13 MARZO 2024

L'Associazione "Giacomo contro vEDS" si costituisce su volontà di Giacomo Gaudenzi, avvocato penalista, e della sua famiglia. Giacomo ha la sindrome di EHLERS-DANLOS, nella sua variante vascolare. Una malattia genetica rara che determina un problema nella produzione di collagene e che mette perciò a rischio emorragico vene, arterie, organi cavi. La malattia provoca aneurismi, emorragie interne e dissecazione dell'aorta. La sindrome infatti provoca fragilità delle pareti dei vasi sanguigni e conduce alla rottura degli stessi, nonché perforazioni degli organi interni maggiormente irrorati (emorragie epatiche, intestinali, uterine ecc.).

Non esiste ancora una cura e l'Associazione, supportata dalla guida tecnico-scientifica di Telethon ha avviato dei progetti di ricerca: per ogni progetto è previsto un finanziamento e di conseguenza più progetti vengono proposti e maggiori sono i finanziamenti. Ricercatori di Brescia e di San Giovanni Rotondo hanno ottenuto dei risultati promettenti e hanno da poco ricevuto il finanziamento da 50.000 euro per continuare la ricerca per un secondo anno.

Tra i progetti collaterali: la creazione di un Registro dei malati, indispensabile per comprendere che popolazione di pazienti abbiamo davanti e come orientare la ricerca, e un Congresso che l'Associazione intende realizzare a Roma il prossimo anno con tutti i ricercatori maggiormente impegnati in questo ambito.

Come dicevamo le malattie rare spesso non hanno una cura anche perché la pressione che poche famiglie possono fare sull'opinione pubblica si perde facilmente nel rumore di fondo della comunicazione urlata.

Dobbiamo finalizzare i nostri sforzi per sensibilizzare pubblico e Istituzioni, perché la ricerca non si interrompa ed anzi prosegua il più rapidamente possibile.

L'ultima parola che vogliamo lasciare è "**insieme**": solo affiancati dalla vostra generosità potremo raggiungere presto, **tutti insieme**, l'obiettivo della cura. Grazie.