

(IN) Network | COS'È INETWEEK | MIGLIORA INETWEEK | CONTATTI E PUBBLICITÀ

PROVINCE TESTATE SPECIALI (IN)NETWORK ABBONAMENTI RSS CHI SIAMO LOG-IN Comune

**CAPRIATE SAN GERVASIO** (IN) **GAZZETTA**

Cerca...

SFOGLIAMI

PROVALO GRATIS > ABBONATI SUBITO >

HOME **GAZZETTA** NERA CRONACA POLITICA SPORT SCUOLA GOSSIP

## News - Capriate San Gervasio

Link: <http://capriate-san-gervasio.netweek.it/notizie/cronaca/capriate-san-gervasio-br-pitt-hopkins-importante-parlarne-br-br-angela-villa-labat-e-stata-a-roma-per-la-presentazione-dell-associazione-sulla-sindrome-di-cui-e-afetto-il-figlio-diego-di-nove-anni-spesso-non-viene-diagnosticata-br-3505730.html>

**«Pitt-Hopkins, importante parlarne» Angela Villa Labat è stata a Roma per la presentazione dell'associazione sulla sindrome di cui è affetto il figlio Diego di nove anni. «Spesso non viene diagnosticata»**



Solo 25 casi accertati in Italia, ma i conti non tornano. Anche per questo Angela Villa Labat che vive a Trezzo e lavora a Capriate, sabato ha raggiunto il Policlinico Gemelli di Roma per intervenire alla presentazione della «Associazione Italiana Sindrome di Pitt-Hopkins Insieme di più», la sindrome di cui è affetto suo figlio, Diego Labat di 9 anni. «E' importante che se ne parli e che si sappia di più su questa sindrome, perché nel mondo sono stati accertati 400 casi e in Italia 25. I casi, però, potrebbero essere di più dal momento che, data la sua rarità, non sempre i medici riescono a diagnosticarla con precisione - ha spiegato Angela Villa - In Veneto sono stati accertati 5-6 casi, in Puglia 4-5, in Lombardia 3 e in Toscana nessuno. Sono cifre che statisticamente lasciano perplessi. Quindi è necessario parlare di questa sindrome affinché si possano identificare i casi e muoversi di conseguenza». Secondo Angela avere una diagnosi certa è fondamentale. «Solo identificando con certezza la malattia, si sa cosa si deve fare e quali sono i rischi. Questa sindrome, ad esempio, può causare convulsioni e epilessia ed è quindi necessario stare attenti a questi aspetti. Per chi ha altri figli, è anche necessario sapere se la sindrome abbia caratteristiche di ereditarietà o meno e se potrebbe essere trasmessa. Non è questo il caso, ma solo identificandola con certezza si può sapere». La Pitt-Hopkins, che prende il nome dai medici che l'hanno descritta per la prima volta è un disordine raro dello sviluppo neurologico causata da una mutazione del gene TCF4 sul cromosoma 18, e solo nel 2007 è stata stabilita la connessione del problema con al gene con il disturbo. «Per altre sindromi più note ci sono tutte le informazioni e le associazioni che servono, ma per la Pitt-Hopkins no - ha osservato Angela Villa - A Diego è stata diagnosticata solo dopo che l'assistente della neuropsichiatra che lo segue è andato un convegno dove ne parlavano e ha collegato i sintomi di mio figlio con quelli descritti». La mamma di Diego ha anche sottolineato come non sia facile ottenere tutti i diritti che sono stati sanciti, anche se il suo Comune di residenza, Trezzo, e la scuola che frequenta il ragazzo hanno dato vita ad un progetto di scuola potenziata che ha aiutato molto Diego nei suoi miglioramenti. «Il progetto scolastico portato avanti a Trezzo per Diego e di cui usufruiscono oggi anche altri bambini ha aiutato molto mio figlio - ha osservato mamma Angela - Ma si è rivelato anche un'opportunità per gli altri bambini della sua classe che sono cresciuti molto e sono più responsabili degli altri ragazzi della loro età. Diego è un

bambino felice e sereno con un carattere vivace che sicuramente ci tiene allegri». Nel corso del suo intervento alla presentazione dell'associazione a Roma, Angela Villa parlando della sua famiglia e del suo bambino speciale ha detto fra l'altro. «Personalmente non credo che Diego sia quello che, chi ha più fede o meno scetticismo di me definisce “una Benedizione”; però, credo che vivere giorno dopo giorno con un bambino come Diego sia un'opportunità: un'opportunità per vedere le cose in modo diverso, relativizzare certe situazioni, gioire per le piccole conquiste... quando Diego ha imparato a camminare e lo ha fatto per la prima volta da solo, quando riesce a farci capire cosa vuole, quando ha capito come nuotare in avanti da solo con i braccioli... sono tutte incredibili conquiste: per noi è come se avesse vinto le Olimpiadi...». Il giorno del Pitt-Hopkins Awareness Day è stato fissato il 18 di settembre. .

Autore:aar

Publicato il: 22 Settembre 2014

© RIPRODUZIONE RISERVATA