



## 15 maggio TSC GLOBAL AWARENESS DAY GIORNATA MONDIALE DI SENSIBILIZZAZIONE SULLA SCLEROSI TUBEROSA

## 22 maggio FESTA NAZIONALE PER LA SCLEROSI TUBEROSA

La Sclerosi Tuberosa (ST) è una malattia genetica rara.

Circa 1 su 6.000 neonati nasce con la ST e si stima un nuovo nato in Italia ogni 4 giorni.

È la principale causa genetica di epilessia e disabilità intellettive. Il gene mutato produce formazioni tumorali benigne in vari organi del corpo (sistema nervoso centrale, cuore, reni, cute, polmoni, occhi e denti) con conseguenti compromissioni.

È una patologia cronica senza cura e spesso le manifestazioni si aggravano col passare del tempo.

Si stima che circa 1 milione di persone nel mondo abbia la Sclerosi Tuberosa, ma questa patologia è ancora sconosciuta ai più e molte sono le difficoltà che le persone con ST e i loro familiari riscontrano a livello di tutele sociali.

Per questo motivo nel mese di maggio l'Associazione Sclerosi Tuberosa ogni anno promuove attività di sensibilizzazione rivolte a istituzioni, medici e cittadini, e attività di raccolta fondi a sostegno della ricerca sulla ST.

L'AST - Associazione Sclerosi Tuberosa – APS, l'unica associazione in Italia che si occupa, dal 1997, di Sclerosi Tuberosa, finanzia la ricerca scientifica sulla ST, realizza progetti a sostegno dei malati e delle loro famiglie, intorno a cui si impegna ad individuare una rete socio-sanitaria di assistenza.

Per l'intero mese è in corso la raccolta fondi virtuale "Una Rosa per la Ricerca", e sabato 15 maggio 2021 con l'iniziativa "Luci X la Sclerosi Tuberosa" i monumenti più rappresentativi di diverse città italiane saranno illuminati di colore azzurro, in occasione della Giornata Mondiale per la sensibilizzazione sulla Sclerosi Tuberosa (TSC Global Awareness Day) verso l'opinione pubblica e gli enti preposti ai percorsi socio-assistenziali.

In occasione del 22 maggio, Giornata Nazionale della Sclerosi Tuberosa e Compleanno dell'Associazione, ci sarà un "cerchio" di informazione e confronto con un incontro Zoom aperto a tutti a cui parteciperanno alcuni dei professionisti che collaborano stabilmente con l'Associazione.

Scopri di più sul sito [www.sclerosituberosa.org](http://www.sclerosituberosa.org)



#TSCglobalDay #unitiXlaST #makingTSCmatter