

## COMUNICATO STAMPA

### IO MI VEDO COSÌ: LA RAPPRESENTAZIONE DEL CORPO NEI BAMBINI CON SINDROMI DA IPERACCRESIMENTO

*L'Istituto Scientifico Medea avvia il primo studio psicologico sulle sindromi di Sotos e BWS, in collaborazione con le associazioni AIBWS e Assi Gulliver e con il patrocinio dell'Università degli studi di Trieste.*

#### VIDEO DI PRESENTAZIONE

*Bosisio Parini, 15 aprile 2021* - Il corpo più grande oppure un arto più lungo dell'altro: **macrosomia** e **dismetria** sono due tra i più frequenti sintomi nei piccoli pazienti con la sindrome di Sotos o con la sindrome di Beckwith-Wiedemann (Bws), per questo chiamate sindromi da iperaccrescimento. Anche se esistono avanzate tecniche chirurgiche per questi specifici disturbi, **quali sono le conseguenze psicologiche di un corpo con iperaccrescimento?** Come cambia il modo di relazionarsi con gli altri bimbi e con il mondo che li circonda?

È quello che, per la prima volta, cerca di scoprire **l'IRCCS Eugenio Medea** di Bosisio Parini (in provincia di Lecco), con un progetto triennale collegato a un dottorato in Neuroscienze Cognitive dell'Università degli studi di Trieste, in collaborazione con due realtà che riuniscono centinaia di famiglie: **Aibws, l'associazione italiana della sindrome di Beckwith-Wiedemann, e Assi Gulliver, l'associazione italiana della sindrome di Sotos.**

**Il progetto.** A occuparsene è Niccolò Butti, 30enne che vive a Lecco, laureato nel 2015 in Psicologia alla Bicocca di Milano: "Dal 2017 sono all'istituto Medea dove mi sono occupato di ricerca nel campo della Neuropsicologia". Nello specifico, Niccolò studia "il rapporto tra la rappresentazione del corpo e le attività sociali, in casi di alterazione del neurosviluppo in età pediatrica". Il progetto è partito ufficialmente a novembre e andrà avanti fino al 31 ottobre 2023. Tra aprile e maggio, comincerà a coinvolgere **decine di bambini e ragazzi tra i 5 e i 18 anni**, con l'aiuto delle due associazioni.

**Prima volta assoluta.** I piccoli pazienti svolgeranno alcuni test di attenzione, linguaggio, memoria, abilità motorie e altro ancora. "Si sa che la Sotos si associa spesso a problematiche cognitive ma non come e quanto queste difficoltà incidano sulle loro abilità sociali", spiega il ricercatore: "per quando riguarda la Bws, esiste solo uno studio realizzato nel 2008. Anche se raramente questa sindrome comporta un ritardo, possono esserci **difficoltà nell'interazione.** Perché **il loro corpo è lo strumento che utilizzano per comunicare con gli altri, soprattutto in adolescenza.** Questo studio è il primo passo per prendersi carico anche degli aspetti psicologici delle sindromi di Sotos e di Bws".

**Cos'è la Sotos.** E' una rara sindrome da iperaccrescimento infantile, di cui si stima un'incidenza tra **1:10.000 e 1:50.000** bambini. I sintomi più comuni sono: specifici tratti del volto, crescita accelerata (macrosomia), età ossea avanzata rispetto all'età e ritardo cognitivo, di solito di grado lieve-moderato.

**Cos'è la BWS.** Si tratta di una rara sindrome da iperaccrescimento infantile che colpisce **un bambino ogni 10.000** circa. Presenta numerosi sintomi: i più ricorrenti sono macroglossia, dismetria degli arti, emi-ipertrafia e soprattutto un accresciuto rischio oncologico, in particolare il tumore di Wilms (ai reni) e l'epatoblastoma.