



## COMUNICATO STAMPA

***Malattie rare***: nasce il primo *Glossario della Sindrome di Sotos e della Sindrome di Malan* a cura dell'[Associazione Assi Gulliver](#). *Scienza e Comunicazione insieme per malati e famiglie*.

Nasce il primo glossario della Sindrome di Sotos e della sindrome di Malan con l'obiettivo di aiutare i genitori dei bambini a comprendere le parole che si troveranno ad affrontare nel corso della malattia del proprio figlio/a.

“Uno degli obiettivi della Nostra Associazione è quello di supportare le famiglie sin dal primo momento in cui ricevono la diagnosi” dichiara Silvia Cerbarano, Presidente dell'Associazione Assi Gulliver. “Il primo approccio con la malattia è proprio con le parole, così distanti e difficili da comprendere perché lontane fino a quell'istante dalla vita quotidiana di ogni famiglia”.

Chi ha a che fare con il mondo della disabilità e delle malattie rare conosce bene il peso delle parole. Una parola può ferire, allontanare, ma anche rassicurare, abbracciare. Ecco, noi vogliamo che le parole che raccontano la sindrome di Sotos e la sindrome di Malan, vengano spiegate a tutti con termini semplici. Un glossario quindi, fatto con il cuore delle mamme e dei papà con il prezioso supporto del nostro comitato scientifico, che vanta nomi come **Domenico Coviello** IRCCS Giannina Gaslini di Genova, **Donatella Milani** IRCCS Fondazione Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, **Manuela Priolo** Ospedali Riuniti Bianchi-Melacrino di Reggio Calabria, **Luigi Mazzone** Policlinico Tor Vergata di Roma, **Alberto Spalice** Policlinico Umberto I di Roma, **Enza Raiano** AORN Antonio Cardarelli di Napoli, **Silvia Gioventù**, IRCCS Fondazione Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.

“Scienza e Comunicazione sempre più unite per il bene dei malati e delle famiglie. E' questo uno degli obiettivi della nostra Associazione” conclude la presidente di Assi Gulliver.