



DAI GENITORI DEI MALATI LINEE GUIDA PER LA SINDROME DEL CROMOSOMA 14 AD ANELLO

23 October 2012

L'associazione internazionale Ring 14 è un'organizzazione no profit costituita da famiglie con bambini affetti da sindrome del cromosoma 14 ad anello, una malattia rara caratterizzata da ritardo mentale, anomalia della pigmentazione cutanea e retinica, epilessia e dismorfismi. Il documento Mother's Guide to Good Health and Seizure Control è stato aggiunto di recente tra le informazioni disponibili sul sito web dell'associazione. Come si evince dal titolo, questo documento non ha una base scientifica o medica, ma è una guida scritta dalla madre di una bambina affetta. L'autrice condivide con i lettori i risultati della sua esperienza di oltre otto anni di vita quotidiana (e numerose crisi mediche) con la figlia colpita da questa malattia, che oggi ha 10 anni. La guida offre consigli su problemi nutrizionali, respiratori, convulsioni, vaccinazioni, indicatori di salute, pubertà, sulle terapie, questioni mediche, sostegno, fratelli e altro ancora, tutto scritto con stile chiaro e diretto, attraverso il quale emerge l'intento di una madre di aiutare altri genitori ad imparare dalla sua esperienza acquisita con fatica. [La guida](#)