



Acromatopsia e Monocromatismo dei Coni Blu

Quest'anno, l'**Associazione Acromati Italiani** e la **BCM Families Foundation**, si rivolgono a voi condividendo alcune informazioni relative a due malattie della vista che troppo spesso, purtroppo, non ricevono la giusta attenzione e che, dai racconti dei pazienti, vengono diagnosticate con estrema difficoltà e in tempi lunghi.

Elisabetta Luchetta, Presidente dell'Associazione Acromati Italiani, firma la lettera rivolta agli oculisti, nella **Giornata delle Malattie Rare**.



RARE DISEASE DAY.ORG



L'importanza della diagnosi per i malati di Acromatopsia e Monocromatismo dei Coni Blu (BCM)

Siamo mamme di ragazzi con problemi di Acromatopsia e BCM, da anni abbiamo fondato l'Associazione Acromati Italiani e BCM Families Foundation per condividere insieme un problema.

Un problema di malattia rara poco conosciuta e riconosciuta. A volte persino sconosciuta agli specialisti. Proprio perché rara, voi oculisti nelle vostre carriere, spesso non avete mai incontrato un paziente affetto da queste

patologie. È un fatto che possiamo testimoniare con la nostra esperienza personale e quella dei nostri associati; infatti, nella maggior parte dei casi, siamo giunti alla **diagnosi** dopo diversi anni di visite e consulti in Italia e all'estero.

Le nostre associazioni sono nate per togliere dall'isolamento queste persone, poiché a causa di malattie tanto rare, si sentono sole, e dimostrare così che insieme siamo rari ma siamo tanti.

Dal 1999, anno della fondazione dell'Associazione Acromati, qualche cosa è cambiato ma purtroppo ancora non basta e sarebbe molto importante avere il vostro aiuto chiedendovi di parlare, anche ai vostri colleghi e allievi, promuovendo la conoscenza delle patologie della vista rare.

È probabile che un giorno uno di loro dovrà dare un nome al problema di un suo paziente. Non potete immaginare l'importanza di riuscire tempestivamente a riconoscere il problema, soprattutto per quanto riguarda la BCM.

Confidiamo in voi per l'aiuto che vorrete e potrete dare non solo a noi ma a tutte le persone affette da una malattia rara della vista.

I nostri bambini fin dalla nascita mostrano sintomi di ipovisione, intolleranza alla luce (fotofobia), scarsa capacità o incapacità a discriminare i colori, nistagmo.

Vi ricordo inoltre che per quanto riguarda la BCM è attivo il **registro dei pazienti** all'indirizzo www.BCMRegistry.org

Grazie,
BCMFF e Associazione Acromati Italiani

Associazione Acromati Italiani

BCM Families Foundation

Copyright © 2021, BCM Families Foundation, All rights reserved.

Our mailing address is:

info@bcmfamilies.org

Want to change how you receive these emails?

You can [update your preferences](#) or [unsubscribe from this list](#).