benessere.com
DOVE L'INFORMAZIONE DIVENTA BENESSERE

Isciviti gratis!
ENTRA NEL Benesse

SHOPPING | VIAGGI BENESSERE | FITNESS E SPORT | SALUTE | TERME | DIETETICA

CONVEGNI: Vivere la Paraparesi Spastica

Comunicato del 25/11/2011

Primo Convegno "Conoscere le Paraparesi Spastiche per Viverle al Meglio". Alto il livello medico-scientifico, partecipazione numerosa e appassionata di pazienti e familiari.

Si è appena concluso a Milano, al Palazzo delle Stelline il primo importante Convegno organizzato dall' Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica Onlus (A.I.Vi.P.S.).
I lavori sono iniziati con l'augurio del dottor Francesco Tarantini, in rappresentanza di Telethon, che a suo tempo ebbe un ruolo determinante per la fondazione dell'Associazione stessa.
La partecipazione numerosa di pazienti e familiari provenienti da molte regioni italiane è sintomo di interesse, di necessità di interscambio di informazioni e di esperienze, e di forte volontà di aggregazione.
Nonostante la "giovane età" e le limitate risorse economiche, A.I.Vi.P.S Onlus ha raggiunto e superato una serie di obiettivi primari, primo fra tutti il coinvolgimento di medici e ricercatori specializzati nella varie branchie, che insieme contribuiscono a definire un approccio terapeutico corretto, spesso differente per ciascun paziente affetto da PSE (Paraparesi Spastica Ereditaria).

Come già evidenziato in altre occasioni, le PSE (Paraparesi Spastiche Ereditarie) sono un ordine di malattie genetiche neuromuscolari degenerative, di cui si conosce molto poco e per le quali ad oggi non esistono cure definitive, ma solo un insieme di terapie sintomatiche.
Molto apprezzati sono stati gli interventi della dottoressa D'Angelo, neurologa dell'IRCCS E. Medea di Bosisio Parini, dei dottori Casali e Santorelli, neurologi-genetisti provenienti il primo da SMBC. Università La Sapienza di Roma, il secondo dalla IRCCS Fondazione Stella Maris di Pisa; della dottoresca Frasca da Bari per la medicina fisica e riabilitativa; del dottor Guillot urologo da Alghero; della dottoressa Sartori di Milano per la ricerca sulla Psicologia Positiva e del dottor Andrea Borney, che ha presentato in video l'utilizzo con persone anche fortemente disabili, di attrezzi sportivi brevettati, destinati allo sci ed allo snowboard: un abbinamento ideale, con connotazioni ludico-psicologiche da non sottovalutare.

Il dottor Yerko Ivánovic Barbeito, fisiatra agopuntore a Madrid, ha portato la sua esperienza di medico agopuntore, con una casistica di oltre 120 PSE trattate, unica a livello europeo. Importanti le sue raccomandazioni: prima fra tutte che l'agopuntore sia un medico e che l'agopuntura venga utilizzata come strumento curativo, sempre abbinata a cicli di fisioterapia mirata alle PSE, dopo un'attenta anamnesi dei pazienti, sempre diversa caso per caso.
Contestualmente Christina M. Cop fisioterapista, (Madrid) ha portato esempi di trattamenti specifici, secondo i metodi Bobath, Perfetti e Vojta. Si è ipotizzato che a breve questo abbinamento terapeutico, possa essere approfondito e testato insieme a medici italiani, per renderlo disponibile anche nel nostro Paese.

In queste poche righe non possiamo certo riassumere le relazioni, che entro qualche settimana verranno pubblicate sul sito www.vipsonlus.it, in fase di restyling ed implementazione. Possiamo solo dire che si è affrontata la punta di un iceberg, che ha radici molto profonde, non solo in campo medico–scientifico-terapeutico, ma anche in campo assistenziale, perché molto spesso pazienti e familiari vengono abbandonati a se stessi o, ciò che è più grave, illusi con terapie miracolistiche.
Medici, pazienti e familiari hanno infatti dibattuto e sottolineato la necessità di un coordinamento più efficace tra strutture e persone, per dare valore nazionale ad esperienze positive di livello locale.
Un caso unico, molto localizzato territorialmente, è il numero elevato di malati di PSE concentrati in Sardegna in un'area molto piccola, a Nulvi nell'entroterra sassarese: 68 persone, di ogni età e sesso. Casistiche rilevanti permettono indagini più profonde. In effetti, trattandosi appunto di malattia genetica ereditaria, sarebbe a dir poco prezioso per la ricerca analizzare anche altri gruppi familiari.
Ecco perché Vi.P.S: unirsi per raggiungere scopi comuni. Per crescere, stare insieme, parlare, riscontrare le proprie esperienze, buone e cattive che siano. Ma anche per sensibilizzare più rapidamente l'opinione pubblica, creare collegamenti e sinergie con altre Associazioni di malattie neuromuscolari affini.

Infine, è stato presentato dalla Dottoressa Di Nardo, della MWC Agency, il progetto Gocce; il cantautore sardo Gian Mario Virdis ha scritto una canzone dal titolo "Gocce di Speranza" che verrà commercializzata a breve in un cd con altre canzoni, e parte dell'incasso verrà devoluto ad A.I.Vi.P.S. Onlus.

Giovedì 10 Novembre 2011 11:52

MILANO. CONVEGNO: CONOSCERE LE PARAPARESI SPASTICHE PER VIVERLE AL MEGLIO

È questo il titolo del Primo Convegno dell'A.I.Vi.P.S. (Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica), previsto per il 12 novembre a Milano, e interamente dedicato ai vari aspetti delle paraparesi spastiche ereditarie, gruppo clinicamente eterogeneo di malattie genetiche degenerative, caratterizzate dalla progressiva spasticità degli arti inferiori, che nelle forme più complesse si associano ad altre alterazioni neurologiche e non

Ottobre 2009: nasce l'A.I.Vi.P.S., presso la sede di Telethon a RomaSin dal titolo (*Conoscere le paraparesi spastiche per viverle al meglio*) il Primo Convegno dell'A.I.Vi.P.S. (Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica), previsto per sabato 12 novembre a Milano (Palazzo delle Stelline, Corso Magenta, 61, ore 9-17.30), illustra con chiarezza gli obiettivi fondamentali di questa giovane Associazione, nata nell'ottobre del 2009, presso la sede della Fondazione Telethon a Roma, per volontà di un gruppo di dieci famiglie di persone affette da parapesi spastica ereditaria, allo scopo di promuovere la conoscenza medico-scientifica, di sensibilizzare le Istituzioni e di indirizzare i malati verso i Centri maggiormente specializzati, per i trattamenti possibili, non essendoci tuttora cure specifiche e definitive.
Le *paraparesi spastiche ereditarie* comprendono un gruppo clinicamente eterogeneo di malattie genetiche degenerative, caratterizzate dalla progressiva spasticità degli arti inferiori. Esse possono essere suddivise in forme *pure* e *complicate*, nelle quali ultime i disturbi motori progressivi si associano ad altre alterazioni neurologiche e non.

La malattia colpisce entrambi i sessi e l'età di insorgenza varia dall'infanzia alla vecchiaia. Come detto, non esiste ad oggi alcuna cura per fermare o rallentare l'evoluzione della patologia, ma solo **trattamenti sintomatici**. Va detto per altro che una costante **fisioterapia** aiuta in parte a tenere sotto controllo il progressivo ipertono degli arti inferiori.

«Il convegno del 12 novembre a Milano - spiegano i responsabili dell'A.I.Vi.P.S., che intendono ringraziare tutti coloro che hanno reso possibile l'appuntamento e in particolare la **Provincia di Sassari**, per il suo contributo - presenterà specialisti di differenti discipline e terapeuti di fama internazionale, facendo comprendere nel modo migliore **quanto numerosi siano gli àmbiti** in cui operare e quanto l'impegno, da parte delle strutture e dei professionisti».
E aggiungono: «Questo incontro arriva per altro dopo un congresso internazionale come quello di **Burgos**, in Spagna, nel maggio scorso, di cui andiamo particolarmente orgogliosi. A organizzarlo è stata infatti l'Euro HSP, la federazione europea di aassociazioni che si occupano di paraparesi spastica, che ci ha visto tra i fondatori, insieme ai gruppi di danimarca, Francia, Gran Bretagna, Norvegia, Olanda e Spagna. E si è trattato di **un vero successo**, perché ha reso possibile il confronto tra specialisti e pazienti dei diversi Paesi». *(S.B.)*
Il **programma** del convegno di Milano è disponibile cliccando qui. Per ulteriori informazioni: **A.I.Vi.P.S., Via dei Gelsi, 20, Busnago (Monza-Brianza), tel. 392 9825622,** info@vipsonlus.it, segreteria@vipsonlus.it **(Marina Zapparoli Manzoni)**.