Venerdì 04 Novembre 2011 11:17

12 NOVEMBRE: PRIMO CONVEGNO CONOSCERE LE PARAPARESI SPASTICHE PER VIVERLE AL MEGLIO

Un appuntamento molto importante che già nel titolo illustra con chiarezza gli obiettivi fondanti dell'Associazione. A.I. Vi.P.S. (Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica Onlus) nasce nell'ottobre 2009 presso la sede di Telethon a Roma, grazie alla volontà di un gruppo di 10 famiglie di malati di Paraparesi Spastica Ereditaria. Oggi dopo 2 anni gli Associati sono quasi 100, di molte regioni italiane. A.I. Vi.P.S. si pone da subito quale punto di riferimento e di ascolto per tutti i malati di Paraparesi Spastica Ereditaria, in breve P.S.E., e le loro famiglie, per promuovere la conoscenza medico - scientifica, sensibilizzare le istituzioni, indirizzare i malati verso i centri più specializzati (trattandosi di malattia rara, non sono molti), non essendoci ad oggi, né in Italia né nel mondo, cure specifiche e definitive. Le Paraparesi Spastiche Ereditarie comprendono un gruppo clinicamente eterogeneo di malattie genetiche degenerative, caratterizzate da progressiva spasticità degli arti inferiori. Possono essere suddivise in 2 gruppi principali: forme pure e complicate. In queste 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. Non esiste ad oggi alcuna cura per fermare o rallentare l'evoluzione delle P.S.E., ma solo trattamenti sintomatici. Una costante fisioterapia aiuta in parte a tenere sotto

controllo il progressivo ipertono degli arti inferiori. Il Convegno organizzato per il 12 novembre a Milano, nella prestigiosa sede del Palazzo delle Stelline, avrà un'agenda di relatori molto intensa ed impegnativa e presenterà specialisti di differenti discipline e terapeuti di fama internazionale. Allo scopo si allega l'intero programma della giornata. Dall'elenco dei relatori e relative relazioni si evince che molti sono gli ambiti in cui operare e grande l'impegno di strutture e professionisti. Sul sito www.vipsonlus.it alla voce MEDICI sono elencate alcune delle strutture di eccellenza e i professionisti italiani che trattano le P.S.E. Va anche ricordato che A.I. Vi.P.S. Onlus, insieme alle Associazioni Nazionali di Danimarca, Francia, Olanda, Norvegia, Spagna e Regno Unito, si è resa promotrice della fondazione di Euro HSP, l'Associazione Europea, per utili interscambi internazionali. Il 1° Congresso svoltosi a Burgos (Spagna) a fine maggio 2011 è stato un vero successo, perché ha reso possibile il confronto tra specialisti e pazienti dei diversi paesi. Si ringraziano tutti coloro che hanno reso possibile la realizzazione di questa importante giornata ed in particolare la Provincia di Sassari per il suo contributo.

A.I. Vi.P.S.