

**Riunione annuale Euro HSP** ( federazione europea delle paraparesi spastiche familiari).

Per la prima volta, dalla sua fondazione nell'ottobre del 2010, si è svolta in Italia la riunione dell' associazione europea delle paraparesi ( incontro che si svolge annualmente a turno nella nazioni che fanno parte della federazione).

Presenti alla riunione Danimarca, Francia, Olanda, Svizzera, Italia, Norvegia ( assenti Spagna e Inghilterra per motivi personali); presente anche l'Austria nella persona di Lori Renna Linton, che è stata votata special advisor per il prossimo anno per la federazione, in quanto si adopera molto nella raccolta fondi per le paraparesi, per la ricerca, ed è l'inventrice dei Potato pants, eventi creati per la diffusione della conoscenza delle paraparesi in tutto il mondo e per la raccolta fondi per la ricerca scientifica.

Alghero lo scenario scelto per la riunione, visto anche l'alto numero di malati presenti in Sardegna, ed infatti una delle presentazioni fatte dai nostri medici verteva proprio sulla famiglia sarda studiata come caso unico al mondo di molteplici malati di paraparesi.

Sul sito troverete le varie presentazioni della mattinata.

Nel pomeriggio si è svolto il direttivo delle associazioni delle varie nazioni e si è deciso un piano d'azione per il prossimo anno.

Si inizierà a stendere un manuale di Best Practice per le paraparesi, unendo l'esperienza maturata nelle varie nazioni; si cercherà di realizzare eventi di raccolta fondi specifici per la federazione; cercheremo di capire come realizzare un database per le PSE ( l'Italia che ci sta lavorando da un anno e mezzo darà la sua esperienza a riguardo alle altre nazioni).

La prossima riunione di Euro HSp si svolgerà a Vienna a fine giugno del 2018.

L'Italia, dopo sette anni di presidenza di Dorthe Likke, danese, ha preso la presidenza per un anno.

Tutto il direttivo vuole ringraziare la famiglia Masala, Cadeddu e tutti gli amici sardi che hanno messo a disposizione il loro tempo, fatica ed impegno per organizzare un pomeriggio con danze tipiche sarde, canti e cena sarda per tutti gli ospiti stranieri che sono rimasti senza parole. Grazie ancora della vostra disponibilità!

