



UN SUCCESSO: PRIMO CONGRESSO EUROPEO SULLE PARAPARESI SPASTICHE EREDITARIE Burgos 28 – 29 Maggio 2011

Un successo: con questa parola possiamo descrivere il **1° Congresso Europeo sulle Paraparesi Spastiche Ereditarie** tenutosi a Burgos, in Spagna, presso il CREER, centro di riferimento per le malattie rare, per i malati e le loro famiglie. Il Congresso è stato organizzato da **Euro HSP** (Hereditary Spastic Paraplegia), nata nel giugno 2010 e di cui fanno parte Italia, Spagna, Francia, Norvegia, Danimarca, Inghilterra e Olanda. L'Associazione ha scelto come tema portante **la qualità della Vita nei malati di HSP**.

Il Congresso di Burgos è solo il primo passo, ma è molto importante per una malattia rara che si sia iniziato a riunirsi e a discutere della patologia, per trovare insieme terapie che risultino efficaci e soprattutto per uno scambio di informazioni che è alla base di tutto.

Nella 1° giornata si è trattata la malattia nella sua globalità: aspetti genetici, neurologici, fisiatrici, trattamento farmacologico e non ad oggi esistente, riabilitazione funzionale.

Nella 2° giornata sono stati affrontati gli aspetti psicologici, dalla diagnosi alla post-diagnosi, per i malati e per chi si prende cura di loro.



Il team di medici italiano è stato molto apprezzato nei suoi interventi. Il primo a parlare è stato il Dottor Luigi Piccinini, fisiatra IRCCS E. MEDEA-La Nostra Famiglia-Bosisio Parini, che ha esposto i trattamenti farmacologici e chirurgici utilizzati per ostacolare la progressione delle **PSE**. Molte le domande dei malati dei vari paesi presenti, perché è molto difficile, per una persona con una malattia rara, avere a disposizione qualcuno che conosca in modo approfondito la patologia.



Il Dottor Andrea Borney, laureato in scienze motorie e maestro di snow-board della Valle d'Aosta, ha dimostrato come lo sport,

adeguatamente adattato, possa aiutare sia dal punto di vista fisico che psicologico, anche in malattie quali le **PSE**. Sono anche state proiettate immagini di ragazzi e di un bimbo malato di **PSE**. mentre sciano con gli sci e lo snowboard adattati (quest'ultimo proprio creato dal Dottor Borney).

Molto interessante e applaudito l'intervento della Professoressa Antonella Delle Fave, Università degli Studi di Milano-Facoltà di Medicina e Chirurgia, e della Dottoressa Raffaella Sartori, che hanno esposto i primi risultati di un progetto sulle Qualità della vita nei malati e nelle famiglie colpite da **PSE**, fortemente voluto dall'associazione italiana **A.I.Vi.P.S.** e finanziato dalla Fondazione Telecom Italia.



Al Congresso è seguita **la prima assemblea generale dell'Associazione Euro HSP**; è stato nominato il nuovo consiglio direttivo, di cui fa parte anche un rappresentante italiano, ed è stata decisa **la località del prossimo Congresso Europeo, che avrà luogo nella primavera 2012 in Norvegia.**

L'Associazione italiana A.I.Vi.P.S. sta organizzando per l'autunno il primo Congresso Italiano sulle PSE, dove verranno invitati medici stranieri e, soprattutto, medici italiani specializzati nella patologia, nei diversi campi.

A.I. Vips
Via dei Gelsi,20
20040 Busnago (MB)
www.vipsonlus.it
E-Mail: info@vipsonlus.it

Euro HSP
sites.google.com/site/eurohsp

Programma Congresso su: <https://sites.google.com/site/eurohsp/burgos-meeting-may-2011>

