

[Home](#)

Primo congresso europeo sulle paraparesi spastiche ereditarie

Data: 28/05/2011 - 09:30 - 29/05/2011 - 14:00**Luogo:** Spagna**Città:** Burgos

Nel giugno 2010 nasce, a Parigi, EURO HSP (hereditary spastic paraplegia), la prima associazione a livello europeo ad occuparsi di Paraparesi Spastiche Ereditarie. Di Euro HSP fanno parte ad oggi le associazioni nazionali di: Italia, Danimarca, Francia, Olanda, Norvegia, Spagna e Regno Unito, ed altre stanno per entrare a far parte. L'associazione A.I.Vi.P.S (Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica Onlus), nata nell'ottobre 2009, si pone come punto di riferimento per i malati in Italia, per uno scambio di informazioni fondamentale quando si parla di malattia rara.

Uno dei primi step di Euro HSP è stato quello di organizzare il primo Congresso europeo a Burgos in Spagna (presso il centro Creer, centro di riferimento spagnolo per le malattie rare) che tratterà di P.S.E., dove si incontreranno medici, esperti della malattia, di tutta Europa. Saranno presenti anche alcuni pazienti, di diversi Paesi europei, che porteranno le loro esperienze.

La prima giornata del congresso sarà dedicata ad una panoramica sulla malattia nei suoi vari aspetti a 360°. L'equipe italiana sarà rappresentata dal dottor Luigi Piccinini, fisiatra, IRCCS E. MEDEA-La Nostra Famiglia-Bosisio Parini; dalla Professoressa Antonella Delle Fave, Università degli Studi di Milano, Facoltà di Medicina e Chirurgia per la ricerca psicologica, in team con la Dottoressa Raffaella Sartori; dal dottor Andrea Borney, per gli aspetti legati all'uso dello sport in pazienti affetti da P.S.E.

La seconda giornata verterà sugli aspetti psicologici legati a questa malattia rara e degenerativa , dalla diagnosi alla post diagnosi, per quanto attiene ai malati e chi se ne prende cura. Verrà inoltre presentata una ricerca finanziata da Fondazione Telecom Italia, condotta dal team della Professoressa Antonella Delle Fave, sulla Qualità della vita nei malati di P.S.E. e di chi si occupa di loro.

Le Paraparesi Spastiche Ereditarie comprendono un gruppo clinicamente e geneticamente eterogeneo di malattie degenerative, caratterizzate da progressiva spasticità degli arti inferiori. Possono essere suddivise in due gruppi principali: forme pure e complicate. Nelle 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 un trattamento sintomatico. Una costante fisioterapia aiuta a cercare di tenere sotto controllo il progressivo ipertono degli arti inferiori. La sua incidenza varia da 1,27 a 9,6 su 100.000. La ricerca scientifica è in atto per l'individuazione dei geni responsabili della malattia, per poi studiarli in modo approfondito, al fine di scoprire nuove metodiche, farmacologiche e non, per rallentare o fermarne l'evoluzione.