



**“XXIV Congresso dell’Associazione Italiana
Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini (Onlus)
a carattere Internazionale”**

Nel milanese: tavole rotonde, incontri, dibattiti per affrontare in 4 giorni tematiche legate alla diagnosi e alla terapia di queste rare malattie, ma anche per fare il punto sul DDL Bianchi a sostegno delle famiglie con bambini malati rari disabili gravi

Dal 14 al 17 aprile presso l’Hotel Villa Borromeo di Senago si svolgerà il XXIV Congresso dell’Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini.

Le **Mucopolisaccaridosi** sono malattie rare, ereditarie, dovute ad errori congeniti del metabolismo dei mucopolisaccaridi. Alcuni pazienti possono essere colpiti lievemente, ma la maggior parte soffre di **gravi handicap sia fisici che mentali** dovuti a ritardi progressivi nello sviluppo. Vengono persi apprendimenti come il parlare, il vedere, il sentire, il camminare e si irrigidiscono le articolazioni; i malati soffrono di disturbi respiratori, cardiaci, motori, scheletrici. La prognosi è severa, spesso letale. **Al momento non c’è alcuna cura risolutiva**, anche se esistono per alcune forme di MPS trattamenti in grado di intervenire in modo efficace sulle manifestazioni della malattia. Purtroppo si trovano spesso centri inadeguati, non provvisti di sufficienti competenze per affrontare tutti i problemi che la malattia comporta. Ancora scarse in Italia sono le conoscenze sulla malattia, sui percorsi diagnostici, sulle possibilità di prevenzione e sulle terapie disponibili. I bambini che hanno ritardi psichico incontrano gravi difficoltà al momento dell’inserimento scolastico, i pazienti che hanno invece disturbi prevalentemente fisici difficilmente riescono a entrare nel mondo del lavoro.

Il convegno, anche in ricorrenza del ventennale della fondazione dell’Associazione avrà carattere internazionale e offrirà diversi momenti per affrontare con Pazienti, Istituzioni e Medici i temi legati alla diagnosi e alla terapia di questa patologia genetica rara. Presenti le autorità del comune di Senago, e della Regione Lombardia, la Fondazione Telethon (nella persona della dottoressa Francesca Pasinelli), la Federazione Lombarda Malattie Rare (Luca Zini) e la Consulta Nazionale delle Malattie Rare (Assia Andrao).

L’appuntamento sarà anche occasione per fare il punto della situazione sul **Disegno di Legge**
DISPOSIZIONI A SOSTEGNO DELLE FAMIGLIE CON BAMBINI
AFFETTI DA MALATTIE RARE della Senatrice Dorina Bianchi

Presentato in Senato nel marzo del 2010, il DDL si fonda sul concetto che l’esperienza della patologia rara, soprattutto quando sfocia nella disabilità grave e gravissima è sempre sconvolgente per il bambino e per la sua famiglia e si pone l’obiettivo di fornire strumenti previdenziali a sostegno della genitorialità per garantire il diritto alla salute, la tutela del lavoro, dello studio, del mantenimento, dell’educazione e della cura al malato e alla sua famiglia. Garantire che l’assistenza a tempo pieno ai bambini da parte dei genitori avvenga senza che alla drammaticità dell’esperienza legata alla patologia ed alla cura di essa si associ anche un dramma di natura economica.



Nelle 4 giornate ci sarà inoltre spazio per **Quattro Tavole Rotonde:**

- **Problematiche Psicologiche dei Pazienti e dei Genitori**, conduce la dottoressa Federica Mazza. Libera professionista, psicologa clinica con competenze specifiche in eventi di perdita, psicologa giuridica esperta in valutazione del danno psichico.
- **Clinica Ortopedica**, moderata dal dottor Maurizio De Pellegrin (ortopedico presso l'ospedale San Raffaele di Milano) e dal professor Tranquilli Leali (direttore della clinica ortopedica Università degli Studi di Sassari). Verranno trattati problemi scheletrici e soluzioni nei pazienti MPS, interventi terapeutici nelle deformità del ginocchio e del piede in pazienti MPS, possibilità terapeutiche nelle gravi deformità dell'anca e del ginocchio nelle MPS.
- **Pazienti Adulti** tavola rotonda condotta da Marco Sessa, presidente AISAC Onlus, durante la quale verrà data voce alle criticità quotidiane affrontate da un Malato Raro, nonché disabile, nel mondo del lavoro e della società civile cercando le risposte atte a migliorarne la qualità della vita.
- **Quadro normativo vigente di farmaci orfani per le patologie rare**, tenuta dal professor Luigi Sanfilippo – professore a contratto di Diritto presso l'Università degli Studi di Milano.

Contatti con la stampa

Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi

Tel + 39 02 99010188

Cristina Colzani

E-mail: cristina@aimps.it