



Milano, marzo 2012

XXV Congresso Nazionale dell'Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini (Onlus)

**Nel catanese: un incontro per affrontare tematiche legate alla diagnosi
e alla terapia di queste rare malattie**

Dal 30 marzo all'1 aprile presso il Park Hotel Capomulini ad Acireale (Ct) si svolgerà il
XXV 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.** Resta importante il fatto che i pazienti oggi vengano aiutati con terapie atte ad intervenire sulle manifestazioni della malattia. Purtroppo si trovano spesso centri inadeguati, non provvisti di sufficienti conoscenze per affrontare i problemi che la malattia comporta. Vi è in Italia un difetto di conoscenza sulla malattia, sulle modalità e sui centri di diagnosi, sulle possibilità di prevenzione e di cura sintomatica dei malati. Vi sono problemi per l'inserimento scolastico dei bambini che hanno ritardo psichico e, nelle forme in cui i pazienti hanno normali facoltà intellettive e disturbi prevalentemente fisici, per l'inserimento nel mondo dello studio e per i pochi adulti in quello del lavoro.

Il convegno 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 cittadine.

Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi

L'AIMPS (ONLUS) nasce nel 1991 dall'iniziativa di alcuni genitori di bambini affetti da Mucopolisaccaridosi, con l'obiettivo di soddisfare le esigenze di informazione delle Famiglie MPS, agevolare lo scambio di esperienze sulla malattia, rompere l'isolamento dei pazienti e alleviare la convivenza quotidiana con la malattia. L'accesso alle informazioni socio-assistenziali e mediche, al pari della ricerca scientifica, è una delle principali finalità dell'Associazione che conta attualmente circa 1000 associati.

Per ulteriori informazioni: www.aimps.it

Contatti con la stampa:

Cristina Colzani

Tel: 02-99010188 ufficio.stampa@aimps.it

ASSOCIAZIONE ITALIANA MUCOPOLISACCARIDOSI E MALATTIE AFFINI (ONLUS)
SEDE LEGALE: Via Savona 13 – 20144 Milano SEDE OPERATIVA NAZIONALE: Via Volta 291 – 20030 Senago (MI)
Tel. 800 091 001 – 02-99010188 – fax 02-99486016 – www.aimps.it – email: info@aimps.it