

SANITA' ■ Medici, malati e autorità affrontano il tema della mucopolisaccaridosi, malattia rara

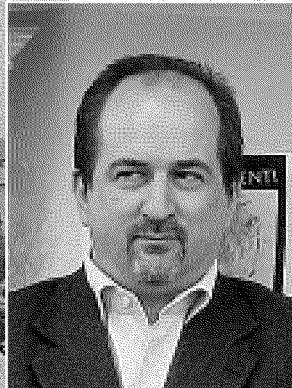
Convegno nazionale con l'Aimps in villa San Carlo Borromeo

SENAGO (c) Colpiscono in media 1 individuo ogni 100.000 nati, possono manifestarsi più o meno precocemente e con gravità diversa, con compromissione dell'apparato scheletrico, del cuore, del fegato e della milza e ritardo progressivo nello sviluppo motorio e neurologico. Parliamo delle Mucopolisaccaridosi, un gruppo di malattie rare genetiche e degenerative che colpiscono nel nostro paese oltre 150 persone e migliaia di persone nel mondo. Si tratta di patologie

difficili da diagnosticare, poiché i bambini che ne soffrono non manifestano alcun segno clinico alla nascita. Nonostante i grandi sforzi terapeutici, solo per tre delle sette forme della malattia è attualmente disponibile una terapia specifica in grado di determinare un rallentamento della progressione, altrimenti inesorabile. Dal 9 all'11 aprile, presso l'Hotel Villa Borromeo di Senago, si svolgerà il 23esimo Congresso Nazionale dell'Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini per affrontare con

pazienti, istituzioni e medici i temi legati alla diagnosi e alla terapia di questa patologia genetica rara. In particolare, questa edizione congressuale, ospitata nella storica cornice di **Villa San Carlo Borromeo**, si presenta come un evento decisamente rappresentativo sia per le famiglie Mps che per tutti quei nuclei famigliari con un figlio affetto da malattia rara. L'appuntamento, infatti, sarà anche l'occasione per la presentazione ufficiale del Disegno di Legge «Disposizioni a sostegno delle famiglie con bambini affetti da malattie rare»,

che verrà spiegata dalla senatrice **Dorina Bianchi**. Dopo l'introduzione del Presidente Aimps **Flavio Bertoglio** ed il saluto delle autorità, parteciperanno infatti il sindaco **Franca Rossetti** col vice sindaco **Riccardo Pase**, il Direttore Generale della Sanità della Regione Lombardia **Ge-deone Baraldo**, la senatrice Bianchi (prima firmataria del Ddl) illustrerà ufficialmente le finalità del Disegno di Legge focalizzato sulla necessità di prepensionamento e sostegno ai genitori di bambini malati rari con disabilità grave.



Il gruppo di giovani Aimps e il presidente Bertoglio

