



**Di nuovo a Roma per il 3° Convegno - 3 ottobre 2015**

## ***P.S.E. : diagnosi, ...e poi?***

Già...e POI?? Trovate che il titolo sia provocatorio? Provate a chiederlo alle Persone alle quali la Paraparesi Spastica Ereditaria è stata appena diagnosticata e alle loro Famiglie.

Provate ad andare sul blog del nostro sito [www.vipsonlus.it](http://www.vipsonlus.it) o contattateci via Facebook e “**METTETEVI IN ASCOLTO** “. Ogni caso è diverso, perché ciascun individuo “ é speciale “ , ma troppo spesso la realtà è una sola.

**Paura, rabbia, frustrazione: difficoltà enormi persino per avere garantiti i propri diritti di assistenza, cura ed integrazione.**

Solo chi vive in prima persona queste realtà, sia Paziente, sia Familiare si può rendere conto del senso di “ abbandono “: perché **SFORTUNATAMENTE** , come alcuni certamente ricorderanno, ad oggi, né in Italia, né nel mondo esistono cure specifiche, ma solo palliative. Né un vero protocollo applicativo delle stesse.

**A.I.Vi.P.S Onlus ( Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica ) quest’anno COMPIE 6 anni. Un’associazione giovane, per una MALATTIA RARA POCO CONOSCIUTA che nella solo Italia si stima colpisca circa 2.000 persone.**

**Ma in questi 6 anni Vi.P. S. è cresciuta moltissimo in CONSAPEVOLEZZA & CONOSCENZA , grazie ad un gruppo di medici delle più svariate DISCIPLINE impegnati sul fronte della ricerca clinica .**

**Questo 3° Convegno avrà come tema la RIABILITAZIONE MOTORIA e FUNZIONALE e vedrà come relatori : neurologi, genetisti, fisiatra e fisiatra pediatrico , fisioterapista , otorinolaringoiatra , foniatra, logopedista, urologo , che collaborano con noi con entusiasmo e grande competenza.**

**Ma perché una rosa così vasta di discipline mediche?? Perché la P.S.E. , in funzione del grado di gravità della patologia, va ad intaccare una molteplicità di organi e di funzioni. Sarebbe troppo complesso da spiegare. Chi volesse documentarsi può andare sul nostro sito [www.vipsonlus.it](http://www.vipsonlus.it) oppure chiamare il nostro numero dedicato 392.9825622 o scrivere direttamente a [info@vipsonlus](mailto:info@vipsonlus.it).**

**Ma a Roma si parlerà anche di SPORT- TERAPIA, avendo in questi ultimi anni accumulato esperienze con sport “ adattati “ quali sci-terapia, vela , resi praticabili grazie all’utilizzo di ausili speciali e brevettati. Ma anche sport cosiddetti “ integrati “ , che vedono giocare insieme “**

normo & diversamente dotati “, con regole idonee . Il Professor Carlo Casali presenterà i risultati del “ Post Progetto di SCI TERAPIA “: ricordiamo infatti , che tutti i nostri progetti di SPORT- TERAPIA hanno finalità *medico-ludiche!* Inoltre alcuni partecipanti racconteranno le loro testimonianze.

Ma torniamo al provocatorio “.....e POI “??? Grazie ai “ nostri “ medici in questi pochi anni le risposte cliniche si sono via via aggiornate, andando ad integrare questo “ puzzle “ interdisciplinare “.

Noi stessi, come Associazione, siamo più preparati e consapevoli, ma andiamo spesso a cozzare, insieme ai nostri Pazienti e Familiari contro la burocrazia, tempistiche dinosauriche e mille difficoltà.

Abbiamo perciò bisogno di un MAGGIOR APPOGGIO & COINVOLGIMENTO anche da parte di chi opera nel campo dell’INFORMAZIONE, non solo medica anche di massa. E NON CI VERGOGNIAMO A CHIEDERE AIUTO!!!

**UN NUOVO, AMBIZIOSO OBIETTIVO: L’ALLEANZA INTERNAZIONALE .**

Come Associazione Italiana siamo anche “ partner e co-fondatori “ di Euro HSP, che riunisce diverse Associazioni Nazionali di Francia, Svizzera, Danimarca, Norvegia, Spagna , Paesi Bassi, Italia. Quest’anno in occasione della 1° RIUNIONE INTERNAZIONALE a Madrid in giugno, abbiamo avuto la gradita partecipazione , il supporto ( e il riconoscimento ) di U.K. ma anche di U.S.A. e Australia.

Dopo esserci presentati l’un l’altro e confrontati sulla varie realtà locali , è stata proposta e varata la strada dell’ ALLEANZA a LIVELLO GLOBALE. Promotrice la dottoressa Rebecca Schule ( Università di Tubinga e di Miami ), ricercatrice clinica , impegnata a Miami per creare una cura specifica per le P.S.E. , avendo a disposizione un budget quinquennale di tutto rilievo. Alcuni medici fanno già parte di questa ALLEANZA, altri entreranno a breve dai vari Paesi europei e non, ITALIA compresa. I vantaggi di questa opportunità si commentano da sè, *PERCHE’ INSIEME SI PUO’!!* (documentazione completa di sul nostro sito alla voce PRESS AREA )

Concludiamo ringraziando tutto lo staff medico che da anni ci accompagna nel nostro percorso di CRESCITA & DI CONSAPEVOLEZZA e tutta la grande squadra A. I. VI.P.S Onlus, che con pazienza, perseveranza , coraggio e OTTIMISMO si impegna per “ *UNA VITA MIGLIORE* “.

Non dimentichiamo mai il nostro motto:

*“ I sogni non sempre si realizzano, ma non perché siano troppo grandi o impossibili . Perché noi smettiamo di crederci “ - Martin Luther King .*