



Ranzi (Aimps): “Diagnosi di mucopolisaccaridosi disorienta le famiglie”

Descrizione

(Adnkronos) La diagnosi di una malattia rara, in particolare quando parliamo di mucopolisaccaridosi, è una diagnosi seria. Nel momento in cui le famiglie ricevono una diagnosi di questo tipo sono naturalmente disorientate e destabilizzate, si trovano in una situazione di completo buio perché è una malattia rara e, come tutte le malattie rare, fino a quel momento non ne avevano neanche sentito parlare. Cos'è Valeria Ranzi, vicepresidente dell'Associazione italiana mucopolisaccaridosi (Aimps), in occasione della presentazione del docufilm “Vite in campo”, opera, prodotta da Telomero Produzioni con il contributo non condizionante di Chiesi Italia, è stata presentata al Festival del Cinema di Roma.

Per quanto i medici e gli ospedali possano dare delle informazioni, è comunque un momento di panico e di difficoltà seria. L'associazione si mette a disposizione ed è fondamentale proprio nel momento in cui la famiglia si sente essenzialmente sola di fronte a una malattia sconosciuta, che non sa come gestire e affrontare ha proseguito Ranzi. In questo senso l'associazione è utile ed essenziale per le nuove famiglie.

La famiglia che ha appena ricevuto la diagnosi, perché in realtà è una famiglia e non solo il paziente, può entrare in contatto con tante altre che già vivono questa realtà, che l'hanno affrontata prima di loro e che quindi possono dare un aiuto, ha spiegato Ranzi.

L'associazione si occupa inoltre di dare informazione, sostegno e aiuto anche per tutta la parte burocratica, fornendo supporto e informazioni su ciò che riguarda il sostegno sanitario, l'Inps e tutti gli strumenti che possono aiutare queste famiglie, ha concluso la vicepresidente Aimps.

?

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Ottobre 26, 2026

Autore

redazione

default watermark