

Sindrome von Hippel-Lindau, nuova campagna â??oltre le piegheâ?? dÃ voce ai pazienti

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? Raccontare una malattia rara partendo non dalla diagnosi, ma dalle persone. Ã? questo lâ??obiettivo di â??Oltre le pieghe della raritÃ â??, la nuova campagna di sensibilizzazione promossa da Msd con il patrocinio dellâ??Associazione italiana famiglie Vhl Onlus, dedicata alla sindrome di von Hippel-Lindau. Attraverso le voci e le esperienze dei pazienti, la campagna propone una narrazione che intreccia gli aspetti clinici della malattia con il vissuto quotidiano, le emozioni, le relazioni e i cambiamenti che accompagnano la convivenza con una patologia rara. Il simbolo scelto Ã¨ quello dellâ??origami: un foglio di carta che, piega dopo piega, assume forme nuove e uniche. Allo stesso modo, ogni storia racconta come la raritÃ possa diventare parte di unâ??identitÃ fatta di fragilitÃ , forza e possibilitÃ .

Tra gli strumenti centrali della campagna â?? informa una nota â?? câ??Ã¨ il volume â??Oltre le pieghe della raritÃ â?? Storie vere di persone con la sindrome di von Hippel-Lindau (Vhl)â??, che raccoglie le testimonianze dei pazienti trasformandole in brevi componimenti ispirati alla tradizione poetica giapponese dellâ??haiku. Le storie sono accompagnate da illustrazioni originali realizzate sotto forma di origami, capaci di tradurre in immagini i percorsi individuali dei protagonisti. Il libro mette insieme il racconto personale e gli approfondimenti scientifici dedicati alla sindrome, offrendo uno strumento divulgativo che coniuga emozione e informazione. Cinque parole â?? scoperta, cambiamento, coraggio, condivisione e speranza â?? accompagnano il lettore lungo un percorso che restituisce la complessitÃ della malattia attraverso esperienze autentiche. A completare il progetto sono le audiostorie, accessibili tramite Qr code presenti nel volume e online.

â??Ricevere una diagnosi di Vhl significa vedere cambiare allâ??improvviso il modo di immaginare il proprio futuro â?? afferma Francesco Lombardi, avvocato e presidente dellâ??Associazione italiana famiglie Vhl Onlus â?? Vuol dire convivere con domande, paure e controlli continui, spesso condividendo questo percorso con altri membri della propria famiglia, e cercare ogni giorno di non lasciare che la malattia occupi tutto lo spazio della propria vita. Le storie raccolte in questa campagna raccontano la fatica e la fragilitÃ , ma anche il coraggio di continuare a coltivare affetti, progetti e desideri. Condividerle significa dire a chi vive con la Vhl che non Ã¨ solo e, allo stesso tempo, aiutare tutti a guardare oltre la malattia, per riconoscere la persona, la sua voce e la sua storia. Ã? questo

anche lâ??impegno della nostra Associazione: essere accanto alle persone con Vhl e alle loro famiglie perchÃ© sentirsi ascoltati, compresi e accompagnati, puÃ² fare davvero la differenzaâ?•. La Vhl â?? riferisce la nota â?? Ã¨ una malattia genetica rara e multisistemica che predispone allo sviluppo di tumori, sia benigni che maligni, in diversi organi del corpo. Nel corso della loro vita, circa il 70% dei pazienti sviluppa carcinomi renali a cellule chiare, il 60-80% emangioblastomi del Snc e circa il 5-10% tumori neuroendocrini pancreatici. La prevalenza Ã¨ di 1/53.000 casi e lâ??incidenza annuale alla nascita 1/36.000. Colpisce uomini e donne in modo equivalente ed esordisce solitamente tra la seconda e la quarta decade di vita â?? lâ??etÃ media alla diagnosi Ã¨ 26 anni â?? sebbene i primi segni possano talvolta apparire giÃ nellâ??infanzia.

La gestione della malattia richiede un monitoraggio continuo per tutta la vita e un approccio multidisciplinare, con controlli periodici finalizzati a individuare precocemente le lesioni e a intervenire prima che determinino complicanze. Negli ultimi anni la ricerca ha portato allo sviluppo di nuove terapie mirate che affiancano gli approcci tradizionali basati sulla sorveglianza clinica e sugli interventi chirurgici o ablativi, offrendo la possibilitÃ di ridurre il ricorso a procedure invasive ripetute e migliorare la qualitÃ di vita dei pazienti. â??La sindrome di von Hippel-Lindau Ã¨ una patologia complessa che interessa numerosi organi e richiede un percorso assistenziale altamente specializzato e continuativoâ?•, chiarisce Alberto Feletti, professore associato di Neurochirurgia dipartimento di Neuroscienze, biomedicina e movimento â?? UniversitÃ degli Studi di Verona â?? Aoui di Verona. â??La diagnosi precoce, il monitoraggio regolare e la disponibilitÃ di nuove opzioni terapeutiche stanno modificando lâ??approccio alla malattia â?? continua â?? ma Ã¨ altrettanto importante aumentare la conoscenza della Vhl anche al di fuori degli ambiti specialistici. Iniziative come questa contribuiscono a far comprendere cosa significhi convivere con una malattia rara e lâ??importanza di una presa in carico multidisciplinareâ?•.

default watermark

La campagna si sviluppa anche attraverso unâ??area dedicata sul portale â??Informati per la vitaâ?? (informatiperlavita.msdsalute.it/), dove Ã¨ possibile consultare materiali scientifici, ascoltare le audiostorie, scaricare il volume e approfondire la conoscenza della Vhl. I contenuti saranno inoltre diffusi attraverso i canali social di Msd e dellâ??Associazione italiana famiglie Vhl, mentre poster e locandine con Qr code saranno distribuiti nei principali centri di riferimento.

â??Con questa nuova campagna di sensibilizzazione sulla Vhl â?? â??Oltre le pieghe della raritÃ â?? â?? vogliamo dare voce e visibilitÃ a storie, a vite, che troppo spesso restano in silenzio. Vogliamo fare luce su una malattia ancora poco conosciuta â?? sottolinea Nicoletta Luppi, presidente e amministratrice delegata di Msd Italia â?? E ancora una volta, abbiamo scelto un modo nuovo e insolito per raccontare la malattia, andando oltre il linguaggio clinico e mettendo al centro i pazienti che la vivono sulla propria pelle, con le loro esperienze, le loro fragilitÃ , la loro forza e il loro desiderio di futuro. Il libro che accompagna la campagna nasce proprio dalle loro voci e restituisce non solo la complessitÃ di una malattia ultra-rara, ereditaria e multisistemica, ma anche il coraggio e la speranza di chi la affronta ogni giorno. Oggi questa speranza trova nuova concretezza anche grazie ai progressi della ricerca che apre prospettive importanti per persone che, per lungo tempo, hanno potuto contare solo sulla sorveglianza clinica e su interventi locali o chirurgici spesso ripetuti. In Msd crediamo che i pazienti siano tutti importanti, anche quando convivono con malattie rare che rischiano di restare meno visibili, perchÃ© dietro ogni patologia rara non câ??Ã¨ mai un numero, ma una persona, una famiglia, un futuro che merita attenzione, cura e risposte. Per questo â?? conclude â?? rinnoviamo il nostro

impegno a contribuire attraverso la scienza, lâ??informazione e la collaborazione con le associazioni, la comunitÃ scientifica e le Istituzioni, per fare sempre piÃ¹ luce sulle malattie rareâ?•.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Novembre 11, 2026
Autore
redazione

default watermark