

Associazione Vhl: â??Aiutiamo le famiglie a trovare i centri di cura piÃ¹ adeguatiâ?•

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? â??La sindrome di von Hippel-Lindau Ã¨ una malattia rara, complessa, multidisciplinare e ancora poco conosciuta: per questo ogni occasione che permette di parlarne e farla conoscere Ã¨ importante. Cerchiamo di essere un punto di riferimento per i nostri associati e le loro famiglie, aiutandoli a individuare i percorsi di cura piÃ¹ appropriati e i centri specializzati. Purtroppo, le strutture che dispongono delle competenze specifiche per questa patologia sono ancora poche: i pazienti devono quindi essere accompagnati nella ricerca del luogo piÃ¹ adatto a seguirliâ?•. Lo ha detto Francesco Lombardi, presidente dellâ??Associazione italiana famiglie Vhl Onlus, alla presentazione della nuova campagna di sensibilizzazione â??Oltre le pieghe della raritÃ â??, promossa da Msd con il patrocinio dellâ??associazione.

â??Utilizziamo i nostri canali social e gruppi WhatsApp organizzati a vari livelli, tra cui uno dedicato ai giovani sotto i 30 anni, che hanno esigenze e dinamiche particolari â?? spiega Lombardi â?? Sono strumenti che favoriscono il contatto, la condivisione delle esperienze e lâ??accesso alle informazioni. Siamo disponibili a offrire supporto anche attraverso il telefono, quando le persone ne hanno bisogno. E â?? conclude â?? succede spessoâ?•.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Novembre 11, 2026

Autore
redazione

default watermark