

SEDE DELL'INIZIATIVA

Auditorium Museo Piaggio
Viale Rinaldo Piaggio, 7
56025 Pontedera (PI)

DESTINATARI

Medici di Medicina Generale Zona Pisana, Valdera e Alta Val di Cecina, Medici neurologi ospedalieri, territoriali e dell'Auxilium Vitae, Tecnici di Neurofisiopatologia dell'Ospedale di Pontedera e di Volterra, studenti in Scienze Infermieristiche, pazienti e familiari

MODALITÀ DI PARTECIPAZIONE

Tramite iscrizione via e-mail al seguente indirizzo:
serena.caradonna@usl5.toscana.it

CREDITI ECM

L'iniziativa è accreditata ECM dal Provider Azienda USL 5 di Pisa

SEGRETERIA SCIENTIFICA

- Renato Galli, Direttore Area Clinico-Assistenziale Degenza Medica e U.O.C. Neurofisiopatologia Ospedale "F. Lotti" di Pontedera
- Giuseppe Scandale, Presidente Lega Italiana Ricerca Huntington (LIRH) Toscana
- Ferdinando Squitieri, Direttore Centro di Neurogenetica e Malattie Rare IRCCS Neuromed e Presidente Nazionale LIRH

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Grazia Castellani, Animatore di Formazione Area Clinico-Assistenziale Degenza Medica e U.O.C. Neurofisiopatologia Ospedale "F. Lotti" di Pontedera



MALATTIE RARE: PAZIENTI, MEDICI E RICERCATORI INSIEME PER COMBATTERE LA MALATTIA DI HUNTINGTON



Pontedera, 13 dicembre 2014

Auditorium Museo Piaggio

LA MALATTIA DI HUNTINGTON

La malattia di Huntington (detta anche Còrea dal greco "danza", per via dei movimenti involontari che provoca) è una malattia rara neurodegenerativa, ereditaria, che colpisce prevalentemente il cervello e i muscoli. Si trasmette da uno dei genitori ai figli e compromette gravemente la coordinazione dei movimenti, le capacità cognitive e il controllo emotivo.

La causa è una mutazione nel DNA che altera una proteina con conseguente morte di cellule nervose (neuroni) in alcune aree del cervello.

È possibile sapere in anticipo se ci si ammalerà attraverso un test genetico (predittivo) sul DNA.

È una malattia particolarmente subdola che si manifesta in genere tra i 40 e i 50 anni, compromettendo una fase critica della vita nel pieno della costruzione della carriera e della famiglia. Dal momento in cui la malattia inizia a manifestarsi si altera, dunque, inevitabilmente l'equilibrio della vita del paziente e dell'intero nucleo familiare.

RELATORI, MODERATORI E DISCUSSANT

Ubaldo Bonuccelli, Professore Ordinario di Neurologia, Università di Pisa e Direttore U.O.C. Neurologia AOU Pisana

Selene Capodarca, Language Area Coordinator per l'Italia European Huntington Disease Network (EHDN)

Barbara D'Alessio, Responsabile Marketing Comunicazione e Sviluppo LIRH Onlus

Renato Galli, Direttore Area Clinico-Assistenziale Degenza Medica e U.O.C. Neurofisiopatologia AUSL 5 di Pisa

Gianna Gambaccini, Neurologo U.O.C. Neurofisiopatologia AUSL 5 di Pisa

Maria Marcheselli, Vicepresidente Uniamo FIRM Onlus

Martina Petrollini, Psicologa LIRH e IRCCS Neuromed

Carlo Rossi, Neurologo U.O.C. Neurofisiopatologia AUSL 5 di Pisa

Giuseppe Scandale, Presidente Lega Italiana Ricerca Huntington (LIRH) Toscana

Ferdinando Squitieri, Direttore Centro di Neurogenetica e Malattie Rare IRCCS Neuromed e Presidente Nazionale LIRH

Elisa Unti, Neurologo U.O.C. Neurologia AOU Pisana

PROGRAMMA

Ore 8.30	Registrazione dei partecipanti
Ore 9.00	Saluti delle Autorità: Luigi Marroni, Assessore alla Salute Regione Toscana Rocco Donato Damone, Direttore Generale Azienda USL 5 di Pisa Giuseppe Figlini, Presidente Ordine dei Medici Provincia di Pisa Simone Millozzi, Sindaco di Pontedera
Ore 9.30	Huntington in Valdera: perché parlarne (R. Galli)
Ore 9.45	Il ruolo delle Associazioni Laiche (G. Scandale)
	Moderatori Renato Galli, Ubaldo Bonuccelli
	I interventi preordinati
Ore 10.00	Clinica della malattia di Huntington (E. Unti)
Ore 10.20	Epidemiologia in Toscana (G. Gambaccini)
Ore 10.40	Il ruolo della riabilitazione (C. Rossi)
Ore 11.00	Dal test genetico alla cura: nuove prospettive terapeutiche per la malattia di Huntington (F. Squitieri)
Ore 11.30	Approccio psicologico e metodi di valutazione clinica (M. Petrollini)
Ore 11.50	Coffee break
	Tavola Rotonda
Ore 12.00	Problematiche etiche ed assistenziali connesse alla malattia di Huntington (M. Marcheselli, S. Capodarca, B. D'Alessio)
Ore 13.00	Conclusioni (G. Scandale, R. Galli, F. Squitieri)
Ore 13.30	Compilazione questionari ECM e di gradimento