

San Giovanni Rotondo (FG) 15 Dicembre 2015

La Malattia di Huntington tra CONOSCENZA e COMPETENZA.



PER UNA CORRETTA PRATICA CLINICA DELLA MALATTIA DI HUNTINGTON

Martedì 15 Dicembre 2015 presso Poliambulatorio - Aula Multimediale
Il Piano Viale Padre Pio - San Giovanni Rotondo (FG)

Programma educativo della Fondazione LIRH ONLUS



↪ 9.30 – 10.00 **Presentazione del corso**

Dr. Domenico Di Bisceglie

Direttore Sanitario, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza

Dr. Salvatore De Cosmo

Direttore Dipartimento Scienze Mediche, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza

Dr. Maurizio Leone

Responsabile UOC Neurologia, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza

↪ 10.00–10.45 **La Malattia di Huntington come modello**

Prof. Ferdinando Squitieri

Responsabile Unità Ricerca e Cura Huntington e Malattie Rare, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza; Direttore scientifico Fondazione LIRH onlus

10.45 - 11.00 **Coffee Break**

↪ 11.00 – 11.45 **Malattie rare da disordini del movimento**

Dr. Massimo Marano

Specializzando in Neurologia, Università Campus Biomedico Roma

↪ 11.45 – 12.30 **La diagnosi genetica. Strumenti e metodologia.**

Dr. Leonardo D'Agruma

Dirigente Biologo, Servizio di Genetica Medica, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza

↪ 12.30 – 12.45 **Il contributo della Fondazione LIRH onlus allo sviluppo della ricerca e dell'assistenza**

Dr.ssa Barbara D'Alessio

Vice Presidente; Responsabile Comunicazione, Marketing e Sviluppo Fondazione LIRH onlus

↪ 12.45 - 13.00 **Discussione e conclusione dei lavori**

13.00 - 14.00 **Light Lunch**

Destinatari

L'incontro è rivolto a neurologi, psichiatri, psicologi, infermieri, specialisti in neurologia, psichiatria e genetica medica.

Razionale

La malattia di Huntington è una malattia di confine tra la neurologia e la psichiatria ed è genetica. Tuttavia, neurologi e psichiatri non collaborano facilmente nel trattare i pazienti. L'approccio diagnostico, l'informazione sullo stato di rischio ed il test genetico sono frequentemente gestiti senza l'opportuna competenza biologica e di counseling da parte dei medici e dei genetisti. Il ruolo dello psicologo, estremamente importante nel percorso di accompagnamento del paziente al test genetico, è spesso sottovalutato e non esistono percorsi di formazione specifici per questa figura. D'altro canto, anche il personale infermieristico, di fronte a pazienti di tale complessità, si trova spesso disorientato.