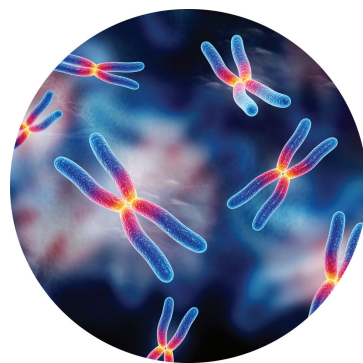


Roma 29 Febbraio 2016

MALATTIE RARE: l'Eugenetica e le Malattie Neuropsichiatriche



Lunedì 29 Febbraio 2016
presso Aula Magna CSS Mendel
Entrata da Piazza Galeno, n. 5 - ROMA



- ➡ **9.30 – 10.00 Presentazione del corso**
Angelo Vescovi
Direttore Scientifico IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza e Professore di Biologia Cellulare, Università degli Studi di Milano Bicocca
- ➡ **La «Corea» di Huntington: modello di discriminazione in neurologia, psichiatria e genetica**
Ferdinando Squitieri
Responsabile Unità Ricerca e Cura Huntington e Malattie Rare, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza e CSS Mendel;
Direttore scientifico Fondazione LIRH onlus
- ➡ **10.00–10.20 L'eugenetica**
Antonio Pizzuti
Professore di Genetica Medica, Dipartimento di Medicina Sperimentale, Sapienza Università di Roma
- ➡ **Linee guida per una corretta ed efficace comunicazione delle malattie rare neurologiche e neuropsichiatriche: punto di partenza**
10:20-10:40 Gerardo Favaretto
Vice Presidente Società Italiana di Psichiatria e Direttore Dipartimento di Salute Mentale ULSS 9 Treviso

10:40-11:00 Ilaria Ciancaleoni Bartoli
Direttore Osservatorio Malattie Rare

11.00 – 11.20 **Coffee Break**
- ➡ **11.20 – 11.40 Testimonianze dalla comunità dei pazienti**
Giorgio Levi
Familiare

➡ 11.40 – 12.00 **Il ruolo dell'industria farmaceutica**
Antonella Veneziano
Global Medical Director Multiple Sclerosis & Neurodegenerative Disorders, Teva Italia

➡ 12.00 – 12.20 **Tra scienza e religione, ruoli e responsabilità**
Riccardo Di Segni
Rabbino Capo di Roma

➡ 12.20 – 12.40 **Il ruolo della religione**
Lorenzo Leuzzi
Vescovo Ausiliario di Roma

➡ 12.40 - 13.00 **Discussione e conclusioni**

13.00 - 14.00 **Light Lunch**

Razionale

La storia della malattia di Huntington è una storia davvero unica nel suo genere (<http://www.lirh.it/it/storia-della-malattia-di-huntington>). Raccontando la storia, intendiamo far luce sulla malattia. Sarà data evidenza del ruolo chiave di tutti gli attori che hanno tentato, se non di eliminare, almeno di combattere lo stigma e proveremo, grazie alla competenza e alla esperienza dei relatori, a gettare le basi per una strategia di comunicazione e sviluppo di maggiore consapevolezza sulle malattie rare neuropsichiatriche, da implementare nel prossimo futuro. Ci è apparso interessante contestualizzare tale storia nel fenomeno più ampio dell' eugenetica, che ha riguardato anche altre forme di disabilità fisica e psichica (come ad esempio la schizofrenia che, insieme alla malattia di Huntington, è stata inserita da Hitler nell'editto del 1933 sulla sterilizzazione coatta) per coinvolgere anche personalità religiose, scientifiche e culturali. La scelta della data del 29 febbraio, 9ª edizione della giornata mondiale delle malattie rare, intende dare forza al punto di vista dei pazienti, i quali avranno, anch'essi, un ruolo da protagonisti in questa iniziativa.

Destinatari

L'incontro è rivolto a: medici specialisti, rappresentanti di organizzazioni religiose e culturali, associazioni di pazienti, istituzioni pubbliche, pazienti e familiari, organi di informazione, medici di famiglia.

Con il Patrocinio di:



Ringraziamo Teva Italia per il sostegno al programma educativo sulla Malattia di Huntington