



**MALATTIA DI
HUNTINGTON:
PERCHÉ UNA
MALATTIA RARA
RIGUARDA
ANCHE NOI.**

 **Fondazione**
LIRH
LEGA ITALIANA RICERCA HUNTINGTON
E MALATTIE CORRELATE - ONLUS


TERME DI BOARIO


DONNE • TERRITORIO • CULTURA

DOM 9 LUG 2017 - ORE 10:00-12:00
DARFO BOARIO (BS)
PARCO DELLE TERME DI BOARIO

Mai più nascosta!

La malattia di Huntington è una malattia rara, genetica, neurodegenerativa, ereditaria, che colpisce in Italia tra le 6.000 e le 7.000 persone.

E' possibile prevederne l'insorgenza attraverso un test genetico, ma non si può prevenire.

La malattia si manifesta in genere tra i 30 e i 45 anni e colpisce sia il corpo (movimenti involontari) che la mente (progressivo declino delle capacità cognitive e disturbi del comportamento).

Si stima che circa 35.000 siano a rischio di ereditare la mutazione genetica dal genitore affetto. Ogni figlio ha il 50% di possibilità di ereditare il gene mutato.

I trattamenti disponibili consentono di controllare i sintomi, ma dalla malattia non è ancora possibile guarire.

Solo la consapevolezza, una solida rete socio-assistenziale, la buona pratica clinica e la ricerca scientifica potranno cambiare il futuro di tante persone affette dalla malattia di Huntington.

DOM 9 LUG 2017 - ORE 10:00-12:00
DARFO BOARIO (BS)
PARCO DELLE TERME DI BOARIO

MALATTIA DI HUNTINGTON: PERCHÉ UNA MALATTIA RARA RIGUARDA ANCHE NOI.



Intervento di salute

Adelino Ziliani, Direttore Parco Terme di Boario

Moderatore

Sergio Salvatore De Giacomi, Direttore Sanitario Terme di Boario

Interventi:

Perché questo incontro

Roberta Garofalo, familiare

Barbara D'Alessio, Fondazione LIRH onlus e European Huntington Association (EHA)

La malattia di Huntington: cos'è, quanto è frequente, come si affronta, cosa aspettarsi dalla ricerca

Ferdinando Squitieri, Responsabile Unità Huntington e Malattie Rare Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza (IRCCS);
co-fondatore e direttore scientifico Fondazione LIRH onlus

La Malattia di Huntington in Valcamonica - Dati Epidemiologici

Maria Sofia Cotelli, Dirigente Medico Neurologia, Ospedale di Esine Valcamonica

Sono pronto a conoscere il mio futuro? Come affrontare il test genetico predittivo

Testimonianze

Simone Migliore, neuropsicologo, Fondazione LIRH onlus

Come posso contribuire alla ricerca? La Ricerca Osservazionale

Sabrina Maffi, psicologa, Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza e Fondazione LIRH onlus

Come posso contribuire alla ricerca? Le Sperimentazioni Farmacologiche

Lorenzo Cottini, Amministratore delegato High Research, Milano

Domande, Risposte e Conclusioni

www.lirh.it

Numero Verde
800 388 330

COD.FISC. 5X1000 ONLUS
900 26 22 09 48