

## Comunicato Stampa

### **La malattia di Huntington tra Assistenza e Ricerca *Stato dell'arte e prospettive future***

**Sabato 14 Maggio 2016**

ore 09.30 – 13.00

Arciconfraternita della Misericordia

**Via Galcianese, 17/2 Prato**

Si svolgerà il prossimo 14 Maggio 2016 a Prato, presso la sede dell'Arciconfraternita in via Galcianese, il convegno dal titolo 'La malattia di Huntington tra Assistenza e Ricerca - *Stato dell'arte e prospettive future*', promosso dall'associazione LIRH Toscana onlus.

Il convegno è stato introdotto da Paolo **Bandini**, Presidente proposto della Misericordia di Prato e da Luigi **Biancalani**, Assessore alla salute e alle politiche sociali del Comune di Prato.

Tre le principali relazioni della mattinata: quella del prof. Piero Marano, sulla NEURORIABILITAZIONE, quella della dr.ssa Sabrina Maffi, sulle ricadute sul piano COGNITIVO/COMPIRTAMENTALE della malattia di Huntington e quella del prof. Ferdinando Squiteri, sulla ricerca scientifica.

L'incontro intende porre l'attenzione sulla malattia di Huntington, una malattia rara, neurodegenerativa, ereditaria, che debilita progressivamente sia il corpo che la mente, ad oggi ancora non guaribile - sebbene trattabile in via sintomatica - e sulle problematiche che le famiglie, quelle toscane come simbolo di tutte le famiglie coinvolte, affrontano quotidianamente.

In Italia si stimano circa 6.500 malati e circa 35.000 individui a rischio di avere ereditato il gene malato dal genitore affetto: in Toscana, sono circa 400 i malati e circa 1.500/2.000 gli individui a rischio: se ne sa abbastanza? Quanto ancora c'è da fare sul piano assistenziale? Le istituzioni sono sufficientemente coinvolte? Quanto si può sperare nella ricerca?

Queste sono alcune delle domande alle quali si cercherà di rispondere durante l'incontro, che si rivolge sia ai familiari che agli operatori: medici di famiglia, specialisti e specializzandi, psicologi, infermieri, fisioterapisti, logopedisti, i quali avranno la possibilità di comprendere cosa è la malattia di Huntington, quale 'sconvolgimento' rappresenti per le famiglie e quanto è possibile migliorare la vita delle persone coinvolte, anche grazie al contributo di ciascuno di loro.

Il senso dell'incontro si riassume nelle parole di Giuseppe Scandale, Presidente di LIRH Toscana: "*In uno scenario nazionale che appare sempre più disomogeneo, siamo felici di promuovere un'occasione di incontro con le famiglie e con le istituzioni del territorio, per un momento di conoscenza, riflessione e confronto su questioni concrete. Siamo, inoltre, orgogliosi di avere con noi Ferdinando Squitieri, ricercatore e clinico di punta nello scenario internazionale sulle malattie rare neurodegenerative e sulla malattia di Huntington in particolare, insieme a Pietro Marano, neurologo esperto di disordini del movimento e di riabilitazione nelle malattie neurodegenerative*".