

Comunicato Stampa

Malattie Rare e Formazione - La Malattia di Huntington tra conoscenza e competenza:

'Per una corretta pratica clinica della malattia di Huntington'

Roma, 30 ottobre 2015

Aula Magna dell'Istituto CSS Mendel - Viale Regina Margherita, 261

ore 9.30 - 16.00

Roma, 1 ottobre 2015. Neurodegenerativa, genetica, ereditaria, subdola, confondente e rara: questa è la Malattia di Huntington. Per divulgarne la conoscenza e favorire lo sviluppo di competenze, venerdì 30 ottobre p.v., si svolgerà a Roma, presso l'Aula Magna dell'Istituto Mendel di Genetica Umana, in viale Regina Margherita 261, una giornata di formazione rivolta ai medici e agli operatori sanitari, a cura della LIRH - Lega Italiana Ricerca Huntington e malattie correlate onlus e del suo direttore scientifico, il Prof. Ferdinando Squitieri.

Una giornata di formazione e divulgazione dedicata alla malattia di Huntington. L'incontro rientra nel programma educativo promosso dalla LIRH - Lega Italiana Ricerca Huntington e malattie correlate onlus, che sostiene, promuove e conduce attività di ricerca scientifica su questa e sulle patologie, altrettanto rare, ad essa correlate. La direzione scientifica è affidata al prof. Ferdinando **Squitieri**, neurologo, tra i più noti ricercatori al mondo su tale patologia che, così citando il collega tedesco Ralf Reilmann spiega il progetto: *"Abbiamo deciso di realizzare questo ciclo di incontri, perché la malattia di Huntington è la più curabile delle malattie incurabili" perché, anche se ancora non possiamo offrire la 'guarigione', ci sono aspetti concreti, non trascurabili, su cui possiamo intervenire farmacologicamente e vogliamo che sia sempre più noti agli operatori e al personale medico."*

Il seminario, che vedrà l'intervento del prof. Angelo **Vescovi**, direttore scientifico dell'IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, ricercatore conosciuto a livello internazionale per i suoi studi sulle malattie neurodegenerative con cellule staminali, sarà ricco di spunti e affronterà non solo gli aspetti **clinici** della malattia, ma anche quelli, delicatissimi, legati al **test genetico**.

Si parlerà degli aspetti **diagnostici**, con il dr. Alessandro **De Luca**, Responsabile Genetica Molecolare dell'IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza - CSS Mendel, degli aspetti **etici**, con il Prof. Giovanni **Capelli**, bioeticista, professore ordinario dell'Università di Cassino e degli aspetti **psicologici**, curati dalla dr.ssa Chiara **Esposito**, psicologa della LIRH e PhD student dell'Università Sapienza di Roma.

Infine, una panoramica sulle **malattie rare** in Italia e in Europa sarà fornita dalla dr.ssa Giuseppina **Annichiarico**, responsabile del Coordinamento Regionale Malattie Rare della Regione Puglia.

Il valore aggiunto di questo incontro formativo è rappresentato dal **coinvolgimento dei pazienti**, come 'testimonial di se stessi' nella discussione dei casi clinici. Il

seminario è rivolto a neurologi, psichiatri, biologi, psicologi, infermieri, medici di famiglia, studenti e specialisti in genetica medica, medici di famiglia e familiari. La partecipazione è libera ma è richiesta la conferma della presenza via email a segreteria@lirh.it oppure telefonicamente al numero verde 800.388.330.

Ufficio stampa - barbara.dalessio@lirh.it

La Malattia di Huntington. Caratteristiche, numeri e terapia

La malattia di Huntington è:

Patologia umana con la più alta frequenza di suicidi.

Malattia di confine tra la neurologia e la psichiatria.

Malattia della famiglia: basta uno solo dei genitori affetto, perché ogni figlio abbia il 50% di possibilità di ereditare la mutazione genetica.

Prevedibile attraverso un test genetico, ma non prevenibile.

Curabile ma non guaribile.

Persone affette in Italia: 6.500 circa, con aree di maggiore frequenza

Persone a rischio: circa 30-40.000.

Modello di studio per altre patologie neurodegenerative: la causa è una, ben nota e riconoscibile, ma le manifestazioni cliniche variano da persona a persona, al punto da poter sembrare malattie diverse.