

## Comunicato stampa

### **MALATTIE RARE: L'Eugenetica e le Malattie Neuropsichiatriche**

*lunedì 29 febbraio ore 9.30*

Aula Magna CSS Mendel –Piazza Galeno, n. 5 – Roma

Il prossimo 29 febbraio 2016 si svolgerà a Roma, presso l'Aula Magna dell'Istituto CSS Mendel, il convegno dal titolo **L'Eugenetica e le Malattie Neuropsichiatriche**, con un focus sulle malattie neuropsichiatriche rare.

L'incontro rientra nell'ambito del programma educativo sulla malattia di Huntington avviato nel 2014 dalla Fondazione LIRH onlus e si svolge il 29 febbraio, volutamente, in coincidenza con la celebrazione della nona Giornata delle Malattie Rare.

La malattia di Huntington è una malattia **rara genetica**, neurodegenerativa, **ereditaria**, che colpisce nel nostro paese circa 6.500 persone e che ha alle sue spalle una storia di discriminazioni susseguitesesi nel corso di secoli, dovute sia ai **movimenti involontari** ('còrea', dal greco 'danza'), che al **disturbo mentale**, cui spesso si accompagna, al punto da essere la patologia umana con il più alto tasso di suicidi. D'altro canto, i disturbi mentali colpiscono 164 milioni di europei, di cui 17 milioni in Italia, ma solo 1 su 3 si cura.<sup>1</sup>

Partendo dalla storia di una specifica patologia rara, il convegno intende **indurre una riflessione** e veicolare un **messaggio di vicinanza** a tutti coloro che soffrono a causa della loro condizione di salute o di razza o di credo religioso, e la cui sofferenza è, o è rimasta a lungo, inascoltata.

Le patologie genetiche e neuropsichiatriche, rare e non rare, sono state oggetto di teorie pseudoscientifiche miranti a migliorare la razza umana: **l'eugenetica** – termine coniato nel 1883 da **Francis Galton** (cugino di Charles Darwin)– si diffuse, com'è noto, nei paesi anglosassoni per poi arrivare alla Germania nazista, trasformandosi in un movimento politico-sociale intenzionato a migliorare la razza umana, favorendo la riproduzione solo dei soggetti geneticamente 'buoni'.

Il convegno del 29 febbraio intende parlare di malattie rare in questa nuova, originale, prospettiva, mettendo a confronto il punto di vista della scienza, della religione, dell'industria, del mondo della comunicazione, dei pazienti, rappresentati da autorevoli esponenti. Subito dopo la presentazione della giornata da parte del Prof. Angelo **Vescovi** e del Prof. Ferdinando **Squitieri**, interverranno infatti il Prof. Antonio **Pizzuti** (Università Sapienza di Roma), il Prof. Gerardo **Favaretto** (Vice Presidente della Società Italiana di Psichiatria), la dr.ssa Ilaria **Ciancaleoni Bartoli** (Direttore dell'Osservatorio Malattie Rare) la Dr.ssa Antonella **Veneziano** (Direttore Multiple Sclerosis & Neurodegenerative Disorders Teva Italia), il Dr. Riccardo **Di Segni** (Rabbino Capo di Roma), S.E..R. Mons. Lorenzo **Leuzzi** (Vescovo Ausiliario di Roma). **La riflessione sarà arricchita dal confronto con i pazienti.**

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

<sup>1</sup> Dati presentati al Congresso dell'Associazione Europea di Psichiatria (Epa) - Vienna, marzo 2015

