La Comunità Huntington, Roche e Osservatorio Malattie Rare

presentano il libro bianco:

HUNTINGTON. DA AFFARE DI FAMIGLIA A QUESTIONE PUBBLICA

Le richieste di pazienti, caregiver, clinici e ricercatori per una migliore condizione di vita

Ballo di San Vito, possessione demonica o, più elegantemente, "Coréa", che in greco significa "Danza". Nei secoli la malattia di Huntington ha avuto tanti appellativi e con questa le persone che ne sono affetti, almeno 6.500 in Italia.

La malattia di Huntington è una malattia ereditaria del sistema nervoso centrale che si trasmette con una probabilità su due dal genitore malato ai figli i quali, pertanto, se ereditano il gene, nel

corso della loro vita si ammaleranno. I sintomi appaiono generalmente in età adulta, tra i 35 e i 45 anni, nel pieno della loro vita familiare e lavorativa, ma possono sviluppare la malattia sia bambini al di sotto dei 10 anni che gli anziani al di sopra degli 80.

Caratterizzata da una triade di sintomi di tipo neurologico, psichiatrico e cognitivo è stata recentemente descritta dalla Società scientifica americana della malattia di Huntington (HDSA) come l'insieme di malattia di Parkinson, Sclerosi Laterale Amiotrofica e malattia di Alzheimer nello stesso individuo.

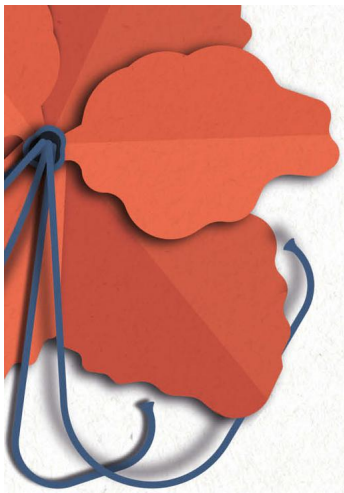
2147483648. significa malattia dell'individuo, ma anche malattia della famiglia, e spesso è trattata come qualcosa da tenere nascosto, in un misto di paura e vergogna. Paura di ammalarsi e ripercorrere la malattia dei genitori, di non trovare un partner, di essere isolati dagli altri, di essere di peso, ma anche di perdere il lavoro e di aver trasmesso inconsapevolmente la malattia ai figli, e quindi senso di colpa.

Le persone e le famiglie che vivono questa patologia sono portatrici di enormi bisogni insoddisfatti, a partire dallo stigma che ancora accompagna la malattia fino alla mancanza di unitarietà e continuità nella presa in carico e nei percorsi di cura e assistenziali.

Appare evidente la necessità di uscire dal buio, di potersi raccontare ad un pubblico che ha già gli strumenti per capirli: per questo nasce il Libro bianco "Huntington. Da affare di famiglia a questione pubblica" scritto dalla comunità Huntington con il supporto di Roche e a cura di Osservatorio Malattie Rare, un testo capace di parlare al vasto mondo dei media – affinché si

facciano megafono di questa condizione – e alle istituzioni, perché possano conoscere i bisogni della comunità Huntington e farsene carico.

La presentazione del libro, realizzato da ben 27 autori tra medici di diverse specialità, psicologi, avvocati ed esperti di diritti, rappresentanti delle tre principali associazioni pazienti, avverrà il 13 Maggio a partire dalle ore 9.30 con una conferenza stampa online arricchita da testimonianze dirette e dalla lettura di alcuni brani estratti dalle tante storie raccolte, per concludersi poi con un "faccia a faccia" tra le associazioni di pazienti e i più importanti referenti istituzionali. Tra i partecipanti all'evento, e autrice di parte del Libro bianco, la Senatrice a vita Elena Cattaneo, insignita di questa importante onorificenza proprio per i suoi meriti legati ad una lunga e appassionata ricerca scientifica su questa patologia, e la Sen. Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare.



La **comunità Huntington** in collaborazione con OMAR *presenta*

Huntington

Da affare di famiglia a questione pubblica

Libro bianco sulla Malattia di Huntington

13 Maggio 2021 9.30 - 12.30

Modera i lavori: Ilaria Ciancaleoni Bartoli, *Direttore Osservatorio Malattie Rare*

9.30 INTRODUZIONE AI LAVORI

Patrizia Olivari, *Business Unit Director Rare Disease, Roche Italia*
Luca Pani, *Ordinario di Farmacologia e Farmacologia Clinica, Università di Modena e Reggio Emilia, Ordinario di Psichiatria Clinica, University of Miami, USA*

9.50 SALUTI ISTITUZIONALI

Sen. Paola Binetti, *Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare*
Sen. Elena Cattaneo, *Senatore a vita di nomina del Presidente della Repubblica, per altissimi meriti nel campo scientifico*

10.10 HUNTINGTON
UNA MALATTIA DI TUTTA LA FAMIGLIA

Da una generazione all'altra, il viaggio del gene nel tempo e nella vita delle famiglie
Caterina Mariotti, *Unità di Genetica Medica e Neurogenetica delle Malattie Neurodegenerative e Metaboliche presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano*

Testimonianza di Maddalena

La voce dei pazienti: letture

Una malattia che tocca tutti gli ambiti della vita e richiede un approccio multidisciplinare
Anna Rita Bentivoglio, *Istituto di Neurologia, Università Cattolica del Sacro Cuore - U.O.S. Disturbi del Movimento, Fondazione Policlinico Universitario "Agostino Gemelli" IRCCS, Roma*

11.00 DIBATTITO ISTITUZIONALE: A QUANDO LA QUESTIONE PUBBLICA?

On. Elena Bonetti, *Ministro per le Pari opportunità e per la famiglia*
On. Mariastella Gelmini, *Ministro per gli Affari regionali e le autonomie*
Sen. Andrea Costa, *Sottosegretario di Stato alla Salute*
Sen. Rossella Accoto, *Sottosegretario di Stato per il Lavoro e le politiche sociali*
Sen. Paola Binetti, *Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare*
Sen. Elena Cattaneo, *Senatore a vita di nomina del Presidente della Repubblica, per altissimi meriti nel campo scientifico*
On. Fabiola Bologna, *Membro della Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati*
On. Leda Volpi, *Commissione parlamentare per l'infanzia e l'adolescenza, Camera dei Deputati*
Elisabetta Caletti, *Presidente Huntington Onlus La rete italiana della malattia di Huntington*
Fortunato Riva, *Avvocato Huntington Onlus La rete italiana della malattia di Huntington*
Barbara D'Alessio, *Presidente Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington (LIRH) onlus, Roma*
Gioia Jacopini, *Istituto di Scienze e Tecnologie della Cognizione (ISTC), Consiglio Nazionale delle Ricerche, Roma*

12.00 MALATTIA DI HUNTINGTON
LA CORSA AD OSTACOLI DEL PROGRESSO SCIENTIFICO

Ferdinando Squitieri, *Responsabile Unità di Ricerca e Cura Huntington e Malattie Rare - IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza e Direttore Scientifico di Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington (LIRH)*

12.10 DOMANDE E RISPOSTE

12.30 CHIUSURA DEI LAVORI

Il presente programma ha carattere di bozza e tutti i relatori sono stati invitati

con il supporto di Roche

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)
[illegible] Ilaria Ciancaleoni Bartoli
[illegible]@[illegible]malattierare.it

Aiutaci ad informarti meglio visitando il sito: www.rivistalagazzettaonline.info