

MALATTIE RARE: L'Eugenetica e le Malattie Neuropsichiatriche

lunedì 29 febbraio

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

BOZZA DI PROGRAMMA

09.30 – 10.00

Presentazione del corso

Angelo Vescovi, Direttore Scientifico IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza e Professore di Biologia Cellulare, Università degli Studi di Milano Bicocca

La "Còrea di Huntington: modello di discriminazione in neurologia, psichiatria e genetica"

Ferdinando Squitieri – Responsabile Unità Huntington e Malattie Rare IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza e Direttore Scientifico LIRH onlus

L'eugenetica

10.00 – 10.20

Antonio Pizzuti, Professore di Genetica Medica, Dipartimento di Medicina Sperimentale, Sapienza Università di Roma

Linee guida per una corretta ed efficace comunicazione delle malattie rare neurologiche e neuropsichiatriche: punto di partenza

10.20 – 10.40

Gerardo Favaretto, Vice Presidente Società Italiana di Psichiatria e Direttore Dipartimento di Salute Mentale ULSS 9 Treviso

10.40 – 11.00

Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore Osservatorio Malattie Rare

11.00 – 11.20 Coffee break

11.20 – 11.40 Testimonianze dalla comunità dei pazienti

Giorgio Levi, familiare

11.40– 12.00 Il ruolo dell'industria farmaceutica

Antonella Veneziano, Global Medical Director Multiple Sclerosis & Neurodegenerative Disorders, Teva Italia

12.00 – 12.20

Il ruolo della scienza

Riccardo Di Segni, Rabbino Capo di Roma

12.20 – 12.40

Il ruolo della religione

Lorenzo Leuzzi, Vescovo Ausiliario di Roma

12.40 – 13.00 Discussione e conclusioni

13.00 – 14.00 – Light lunch

Razionale: la storia della malattia di Huntington è una storia davvero unica nel suo genere (<http://www.lirh.it/it/storia-della-malattia-di-huntington>). Raccontando la storia, intendiamo far luce sulla malattia. Sarà data evidenza del ruolo chiave di tutti gli attori che hanno tentato, se non di eliminare, almeno di combattere lo stigma e proveremo, grazie alla competenza e alla esperienza dei relatori, a gettare le basi per una strategia di comunicazione e sviluppo di maggiore consapevolezza sulle malattie rare neuropsichiatriche, da implementare nel prossimo futuro. Ci è apparso interessante contestualizzare tale storia nel fenomeno più ampio dell' eugenetica, che ha riguardato anche altre forme di disabilità fisica e psichica (come ad esempio la schizofrenia che, insieme alla malattia di Huntington, è stata inserita da Hitler nell'editto del 1933 sulla sterilizzazione coatta) per coinvolgere nel corso anche personalità religiose, scientifiche e culturali. La scelta della data del 29 febbraio, 9^a edizione della giornata mondiale delle malattie rare, intende dare forza al punto di vista dei pazienti, i quali avranno, anch'essi, un ruolo da protagonisti in questa iniziativa.

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

Con il Patrocinio di:

