

HUNTINGTON'S DAYS 2019

Le giornate italiane di sensibilizzazione e consapevolezza sulla malattia di Huntington giungono quest'anno alla Quinta Edizione: una luce accesa e diffusa sul territorio.



15-25 MAGGIO ACCENDIAMO GLI
HUNTINGTON'S DAYS

Huntington Onlus è promotrice dal 2015 di una vasta iniziativa d'informazione e sensibilizzazione. Si è voluto chiamarla nel modo più semplice: **HUNTINGTON'S DAYS**, proprio per la volontà di "essere molto conosciuti per far conoscere una malattia poco conosciuta".

Si è voluto accompagnare l'intero periodo, con una metafora che fosse naturalmente capace di esprimere la volontà di portare luce sulla malattia ma anche la consapevolezza che, ad oggi, solo una rete competente di familiari, malati, volontari, ricercatori, medici e società civile può rendere concreto il gesto di cura, in attesa di una cura. Da qui la scelta della **lampadina: una lampadina** costituita e alimentata da persone vicine, unite, in stretta collaborazione tra di loro.

ASPETTANDO GLI #HDAYS19

GLI #HDAYS19 saranno presentati a Milano nel corso del Convegno intitolato "Percorsi diagnostici assistenziali (PDTA) e criticità cliniche nella malattia di Huntington" – Milano 3-4 maggio, organizzato dalla Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta, in collaborazione con Huntington Onlus.

La giornata di venerdì 3 maggio sarà aperta ai diversi professionisti coinvolti dalla Malattia ai quali verrà anche illustrato il nuovo PDTA - Percorso Diagnostico Terapeutico e Assistenziale sull'Huntington, frutto di un tavolo condiviso di aggiornamento, svoltosi in questi mesi con tutti i presidi lombardi.

La mattina di sabato 4 maggio sarà dedicata ai *caregiver* per condividere con loro quelle che possono essere considerate buone prassi nella gestione del malato, così da poter supportare il lavoro di cura quotidiano tra le mura domestiche.

#HDAYS19 – Il viaggio del gene

Prima Tappa: Padova, Mercoledì 15 maggio

Convegno Internazionale presso l'Auditorium dell'Orto Botanico

A Padova inizierà il **viaggio del gene**. Dopo Piazza Duomo che ha ospitato lo scorso giugno il flash mob dell'Associazione, *il gene Huntington*, come in un figurato passaggio del testimone, sarà srotolato a Padova.



Proseguendo il gesto concreto di presenza in diversi territori, il 15 maggio si terrà infatti nella città veneta, un **Convegno Scientifico Internazionale** al quale ha già confermato la sua presenza **James Gusella**, genetista scopritore del gene Huntington.

"E poi la cosa grande è stata di mettersi a studiare e seguire questa comunità di Maracaibo. Una serie di ricercatori di varia origine... perché c'erano biochimici, genetisti, medici, epidemiologici... non so quali altre... sociologi probabilmente, psicologi... che si sono messi in un consorzio unico, per studiare la malattia. E hanno scoperto il gene. E la scoperta della sede del gene è del 1983; la scoperta del gene, di come è costituito, è del 1993 ed è dovuta a questo consorzio... Una bella unione, una bella impresa...", racconta il neurologo Tommaso Caraceni nel Libro "I Racconti dell'Huntington. Voci per non perdersi nel bosco", edito da Franco Angeli.

James Gusella era proprio uno di loro, con *Nancy Wexler* dell'Hereditary Disease Foundation, *Marcy Mac Donald* del Massachusetts General Hospital e *David Housman* del Massachusetts Institute of Technology.

C'era nel 1983 nei villaggi del Venezuela, uno dei luoghi del mondo a più alta densità di pazienti affetti da Huntington. C'era nel 1993, quando si è identificata la mutazione alla base dei pilastri più importanti per la ricerca, avendo

della malattia, una scoperta che rappresenta un permesso di identificarne i meccanismi alla base.

Oggi James Gusella - fra i più illustri studiosi di genetica medica in tutto il mondo - è Professore di Neurogenetica alla Harvard Medical School e Direttore del Centro di Ricerca sulla Genetica Umana del Massachusetts General Hospital.

Il Convegno Internazionale sarà anche occasione per **condividere, grazie alla presenza di Roche Italia**, gli ultimi **aggiornamenti sulla sperimentazione del Silenziamento genico** e più nello specifico sulla fase 3 della stessa, che vede protagonista anche il nostro Paese mediante il coinvolgimento di sei istituti.

In **collegamento streaming** con il convegno ci saranno:

- da **Torino** - Annalisa Buffo (Neuroscience Institute Cavalieri Ottolenghi ed Università degli Studi di Torino)
- da **Trento** - Paola Bellosta, Manuela Basso e Marta Biagioli (Centre for Integrative Biology e Università di Trento)
- da **Pozzilli** in Molise, Alba di Pardo e Vittorio Maglione (Neuromed di Pozzilli)
- da **Napoli** - Elena Salvatore e Giuseppe De Michele (Università degli Studi di Napoli "Federico II")

Al termine del convegno, grazie all'aiuto dei partecipanti, la **riproduzione del gene Huntington** verrà **srotolata** nella città veneta, nella bellissima piazza **Prato della Valle**.

Seconda Tappa: Cagliari, sabato 18 maggio

OMeCA Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Cagliari, in collaborazione con l'Università degli Studi di Cagliari, Dipartimento di Scienze mediche e sanità pubblica - Scuola di Specializzazione in Neurologia e l'Associazione Huntington Onlus La rete italiana della malattia di Huntington, promuovono un seminario dedicato all'Huntington.

L'incontro si rivolge specificatamente ai Medici di Medicina Generale - spesso primi destinatari di dubbi, paure e richieste di informazioni - riconoscendo la centralità del loro ruolo, come riportato nella carta dei diritti della Malattia di Huntington. Le famiglie in alleanza con il sistema di cura - realizzata da Huntington Onlus - dove è riportato tra gli altri: *il diritto alla collaborazione precoce con i medici di base che devono essere a conoscenza della Malattia di Huntington, saper fornire orientamenti medici di ordine generale e indirizzare in modo corretto verso i centri specialistici di riferimento così come il diritto alla correttezza del percorso diagnostico, a una valutazione e monitoraggio periodico, all'accoglienza, all'ascolto, all'informazione, al supporto multi professionale dei malati, dei figli e familiari tutti, in merito alle caratteristiche e conseguenze della malattia in tutte le sue fasi (di rischio di essere portatori, asintomatica, sintomatica).*

Appuntamento dopo il convegno sul **Lungomare Poetto** per lo **srotolamento del gene**.

Terza Tappa: Napoli, sabato 25 maggio

Flash Mob in Piazza del Plebiscito

Dietro la ricerca, l'epidemiologia, la diagnosi di una malattia, ci sono professionisti impegnati e famiglie, storie, relazioni che vengono coinvolte nel suo dubbio, nella sua comparsa, nel suo decorso. Di tutte queste persone è costituita l'Associazione: a loro, agli amici che già ci conoscono, ai cittadini napoletani, campani e non solo, **diamo appuntamento in Piazza del Plebiscito per accogliere lo srotolamento del gene Huntington**.

Nel corso degli #HDAYS19 sono previsti inoltre:



Procida, venerdì 17 maggio

Venerdì **17 maggio a Procida** si terrà la presentazione del libro "I racconti dell'Huntington. Voci per non perdersi nel bosco", curato da Maria Luppi, Gianni Del Rio e Claudio Mustacchi.

Nell'ambito delle Giornate di Studio intitolate "*La paura e la leggerezza nel mondo delle cure e per la cura*" organizzate dalla Società Italiana di Pedagogia Medica (Sezione Campana - Sezione Piemonte e Valle d'Aosta) e dall'Università degli Studi Federico II di Napoli, interverrà il Presidente Claudio Mustacchi per la presentazione de I Racconti dell'Huntington Voci per non perdersi nel bosco.

Si tratta del primo libro italiano che narra le *storie* di chi ha incontrato la malattia: portatori del gene, malati, familiari e caregiver, volontari e professionisti. Una vasta comunità di persone, di diverse regioni d'Italia, dal Nord al Sud del paese, ha accettato di raccontare la propria storia con l'Huntington per mostrare a chi non la conosce, la sua concretezza e complessità, per consentire a un numero ampio di malati e famiglie di riconoscersi in un destino comune.

Il libro è disponibile in libreria, online sui siti di e-commerce: i diritti d'autore sono destinati al supporto delle attività di Huntington Onlus.

Trento, martedì 21 maggio

Martedì **21 maggio presso il Muse** Museo delle Scienze di Trento avrà luogo – in coordinamento con il CIBIO - Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrativa dell'Università di Trento, una *lezione speciale* aperta alle scuole del territorio sulle malattie neurodegenerative, con un approfondimento sull'Huntington.

Far conoscere fin dalle giovani generazioni una malattia che ancora oggi porta con sé uno stigma, è contemporaneamente un obiettivo e uno strumento, riconoscendo da un lato, l'importanza delle reti primarie informali (amici, vicini, colleghi di lavoro) nella vita quotidiana di ognuno come risorsa alla quale rivolgersi; dall'altro perché la diffusione di una cultura inclusiva, può innescare, rispetto al mondo della disabilità e dei diritti, non solo momenti dedicati di riflessione ma comportamenti virtuosi quotidiani.

La sera si terrà una Tavola Rotonda dedicata al libro *I RACCONTI DELL'HUNTINGTON. Voci per non perdersi nel bosco*, coordinata dalla Dr.ssa Assunta Viteritti, sociologa della Sapienza, conoscitrice dell'Huntington, alla presenza degli Autori.

Sempre nel corso degli #HDAYS19 sarà annunciata la nascita della **terza sede territoriale: Pozzilli** e il Molise si uniscono infatti a Torino per il Piemonte e a Cagliari per la Sardegna, nate nel 2018, ufficialmente primo anno di vita della nuova Associazione Huntington Onlus, nata dalla fusione con AICH Milano Onlus, con la volontà di unire le forze per moltiplicare le energie sul territorio, per una rete italiana della malattia di Huntington.

ALLEGATO 1: Programma Convegno scientifico divulgativo Padova

**IL VIAGGIO DEL GENE HUNTINGTON:
DALLA SCOPERTA AL SUO SILENZIAMENTO**

Mercoledì 15 maggio 2019
Auditorium Orto Botanico Università di Padova

9.30 – 10.00	REGISTRAZIONE PARTECIPANTI
10.00 – 10.30	Saluti delle Autorità
10.30 – 10.50	Huntington Onlus: il primo anno di vita de La Rete italiana della malattia di Huntington Claudio Mustacchi
10.50 – 11.40	La scoperta del gene Huntington James Gusella, Professore di Neurogenetica alla Harvard Medical School e Direttore del Centro di Ricerca sulla Genetica Umana del Massachusetts General Hospital
11.40 – 12.00	Pausa con light lunch
12.00 – 12.30	Silenziamento genico: la fase 3 della sperimentazione in Italia Roche Italia
12.30 – 13.10	La presa in carico della famiglia Huntington Tavola Rotonda - Università degli Studi di Padova
13.10 – 13.30	Domande dal pubblico in sala e dalle città in collegamento
13.30	CHIUSURA LAVORI
14.00	IL VIAGGIO DEL GENE: I° tappa Si srotola il gene in Prato della Valle

A MODERARE:

Chiara Zuccato - Dipartimento di Bioscienze, Università degli Studi di Milano - Responsabile scientifico e Fondatrice di Huntington Onlus

La partecipazione all'evento è gratuita previa registrazione.



HUNTINGTON ONLUS
Sede Legale: Corso Monforte n.36 - 20122 Milano
segreteria@huntington-onlus.it
codice fiscale: 97748060155

ALLEGATO 2: Seminario Cagliari

MALATTIA DI HUNTINGTON: IMPORTANZA DELLA DIAGNOSI E PROSPETTIVE FUTURE

Cagliari, 18 maggio 2019

Sede **OMeCA** Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Cagliari

via dei Carroz 14

9.00 – 16.00

08.30 – 09.00 Registrazione partecipanti
09.00 – 09.30 Presentazione del Corso G. Defazio, E. Montaldo
E (Dr Ibba, OMECA)

I sessione Moderatori: M. Morelli, F. Marrosu

09.30– 09.50 La politica sanitaria della Sardegna nei confronti delle malattie rare P. Moi
09.50 – 10.10 Epidemiologia della Malattia di Huntington in Sardegna G. Defazio
10.10 – 10.30 Genetica nella malattia di Huntington M.R. Murru
10.30 – 10.50 Quando sospettare la malattia di Huntington: clinica A. Muroni
10.50 – 11.10 DISCUSSIONE GENERALE
11.10.00 Pausa caffè

II sessione Moderatori: P. Moi, E. Montaldo

11.30 – 11.50 Aspetti psichiatrici della malattia di Huntington B. Carpiello
11.50 – 12.10 Il Consulto Genetico C. Carcassi
12.10 – 12.30 Ricerca scientifica e sperimentazioni cliniche C. Zuccato
12.30 – 13.00 DISCUSSIONE GENERALE
13.00 Pausa pranzo

III sessione Moderatore: G. Defazio, C. Capra

14.00 I racconti dell'Huntington. Voci per non perdersi nel bosco Libro Huntington Onlus
14.20 – 14.40 La voce dei malati e delle famiglie: la necessità di una alleanza terapeutica A. Zurru
15.40 – 16.00 TAVOLA ROTONDA: COMMENTI E PROPOSTE G. Defazio, E. Montaldo, C. Zuccato, A. Muroni, C. Capra
16.00 Conclusioni e compilazione questionario ECM

L'evento è a scopo educativo.

Accreditato per le seguenti figure professionali/Crediti ECM: in fase di definizione.

COMITATO SCIENTIFICO:

Dott. Emilio Montaldo – Segretario Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Cagliari

Prof. Giovanni Defazio – Direttore Unità Operativa Complessa Neurologia Azienda Ospedaliero-Universitaria di Cagliari

Prof. Chiara Zuccato - Dipartimento di Bioscienze - Università degli Studi di Milano e INGM - Istituto Nazionale di Genetica Molecolare - Responsabile scientifico e Fondatrice di Huntington Onlus La rete italiana della malattia di Huntington

Dott.ssa Antonella Muroni – Azienda Ospedaliero-Universitaria di Cagliari- Dirigente Medico Specialista in Neurologia



HUNTINGTON ONLUS

Sede Legale: Corso Monforte n.36 - 20122 Milano

segreteria@huntington-onlus.it

codice fiscale: 97748060155