

CONVEGNO ANNUALE LIRH ROMA 14 DICEMBRE 2019 LE NUOVE FRONTIERE DELLA RICERCA

Anche quest'anno non mancate all'appuntamento; vi aspettiamo a Roma per il nostro convegno annuale di aggiornamento sulla ricerca clinica sulla malattia di Huntington.

Parleremo delle iniziative assistenziali e scientifiche in corso, a livello nazionale e internazionale, sulla forma pediatrica della malattia e vi racconteremo come stanno procedendo le sperimentazioni sugli adulti, sia in Italia, che negli altri Paesi. Sapete tutti che l'attesa sperimentazione con ASO (farmaci antisenso) è cominciata e i primi pazienti italiani sono stati inseriti nello studio. Ascolteremo anche la loro voce.

Vi spiegheremo di cosa si sta discutendo per il futuro e quali potrebbero essere i prossimi scenari.

Condivideremo con voi le collaborazioni internazionali che abbiamo attivato per raggiungere i nostri obiettivi comuni.

Daremo spazio ai ragazzi di NOI Huntington, che ci racconteranno la loro esperienza e i loro progetti.

Come sempre, avremo ospiti qualificati, italiani e stranieri, e garantiremo la traduzione simultanea dall'inglese.

La partecipazione è aperta a tutti ed è gratuita ma è necessario registrarsi in anticipo.

La registrazione può essere effettuata online tramite il nostro sito (cosa facciamo/conoscenza/convegno annuale) oppure chiamando il numero verde 800.388.330.

Il convegno inizierà alle 09.30 in punto, per cui vi preghiamo di arrivare in anticipo per avere comodamente il tempo di ricevere la cartellina al desk dell'accoglienza e prendere posto in sala. L'accoglienza partecipanti sarà aperta dalle ore 08.30 fino alle 09.15.

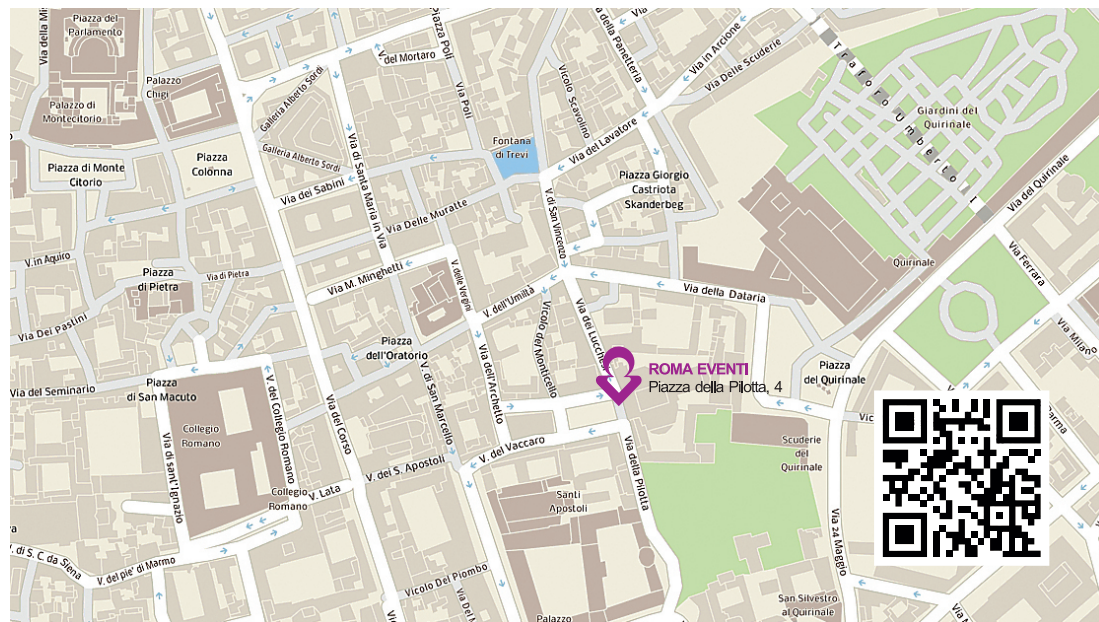
Come ogni anno, chiediamo agli amici della Puglia di farci sapere se hanno bisogno del pulman per raggiungere Roma.

Vi aspettiamo in tanti!

“ PARTECIPARE IN TANTI AI PROGRAMMI DI RICERCA CI AIUTERÀ A TROVARE UNA CURA PIÙ VELOCEMENTE

“ ESSERE INFORMATI SULLE NOVITÀ SCIENTIFICHE E ASSISTENZIALI RENDE IL PAZIENTE UN 'PAZIENTE ESPERTO'

“ IL 'PAZIENTE ESPERTO' PUÒ CONTRIBUIRE A VALUTARE LE SPERIMENTAZIONI E LE BUONE PRATICHE CLINICHE



Chi dalla Puglia è interessato a raggiungere Roma con il pullman, è pregato di mettersi in contatto con la nostra segreteria.



Numero Verde
800 388 330

www.lirh.it
info@lirh.it

SOSTIENI ANCHE TU LA RICERCA E L'ASSISTENZA GRATUITA

DONAZIONE ON LINE
Tramite PayPal www.lirh.it

CODICE FISCALE PER IL 5X1000
900 26 22 09 48

NUOVO IBAN BANCARIO
IT 46 N 010 0503 2110 0000 0001 712
(Swift code: BNLIITRR)
Intestato a Fondazione LIRH onlus

IBAN POSTALE
IT 40 T 07601 15600 000060 428976
Versamento con bollettino postale:
Numero del conto: 60428976
Intestato a: Fondazione LIRH onlus

ROMA
Via Varese, 31 (sede operativa)
V.le Regina Margherita, 261
c/o Istituto CSS Mendel

CAMPI BISENZIO
(FIRENZE)
Via Orly 35
c/o Pubblica Assistenza

MILANO
V.le Certosa 121
c/o Centro Medico
Certosa

SAN GIOVANNI ROTONDO
Viale Cappuccini, 1
c/o Casa Sollievo della
Sofferenza

CATANIA
Via Leucatia Croce, 6
S. Agata Li Battiati
c/o UMR - Hera onlus

www.gs-service.eu

HUNTINGTON POST



NOTIZIE DALLA FONDAZIONE LIRH SULLA RICERCA SULLA MALATTIA DI HUNTINGTON E MALATTIE CORRELATE

CONVEGNO ANNUALE LIRH
ROMA 14 DICEMBRE 2019
LE NUOVE FRONTIERE DELLA RICERCA



HD-CLARITY: ALLA RICERCA DI NUOVI BIOMARCATORI DELLA MALATTIA DI HUNTINGTON

La Lega Italiana Ricerca Huntington e malattie correlate onlus (LIRH) è una fondazione di partecipazione senza scopo di lucro, l'unica in Italia completamente dedicata alla ricerca, alla assistenza e alla informazione sulla malattia di Huntington. La Fondazione collabora con una rete di organizzazioni a livello nazionale, che comprende l'associazione LIRH Toscana, l'associazione LIRH Puglia e l'associazione giovanile NOI Huntington.

Da settembre 2019 LIRH partecipa ufficialmente allo studio clinico HD-Clarity, coordinato a livello internazionale dall'University College di Londra. Come Enroll-HD, anche questo è uno studio di osservazione. Obiettivo principale è quello di raccogliere - oltre ai dati clinici - campioni di **liquor** e di **plasma** per cercare potenziali biomarcatori, cioè indicatori della presenza della malattia, che non sono ancora noti, e che potrebbero consentire ai ricercatori di intervenire con la giusta terapia. Possono partecipare solo persone con test HD positivo di età compresa tra i 21 e i 75 anni che già partecipano ad Enroll-HD. Chi partecipa, sarà sottoposto a 2 visite. Nella prima visita (screening) verranno raccolti dati clinici insieme ad un prelievo di sangue, che il partecipante avrà effettuato prima della visita

nella propria città di residenza e che porterà con sé il girone dello screening. Entro i successivi 30 giorni, ci sarà una seconda visita (sampling), in cui - tra le 08.00 e le 10.30 del mattino - verrà effettuato il prelievo di liquor tramite una puntura lombare. Bisognerà digiunare dalla mezzanotte della sera prima, non sarà possibile mangiare, ma solo bere. Per la visita di screening, è previsto un rimborso forfettario delle spese per il partecipante (come per Enroll-HD), mentre per la visita di sampling vi sarà un rimborso non soltanto per il partecipante ma anche per l'accompagnatore, che copre - per entrambi - anche l'eventuale pernottamento e la cena. Partecipare è importante, non perdetevi questa ulteriore occasione di dare un contributo alla ricerca!

DALL'ACCORDO LIRH-BAMBINO GESÙ È NATO "SPAZIO HUNTINGTON"

E' nato ufficialmente il primo polo di attenzione qualificato per la presa in carico dei bambini affetti o potenzialmente a rischio di malattia di Huntington. "E' stato quasi come essere a casa. Per la prima volta, mia figlia ha conosciuto un'altra bambina con la sua stessa malattia e ha giocato con lei. Invito tutte le mamme che vivono la mia situazione a non avere paura e a contattare il numero verde 800.388.330 per saperne di più", ci aveva detto Silvia, mamma della piccola Noemi, durante il primo incontro.

Spazio Huntington è un progetto che non ha precedenti. Abbiamo individuato nella sede della Fondazione LIRH in via Varese, 31 a Roma un ambiente non ospedaliero in cui specialisti, bambini e famiglie possano incontrarsi. La nostra intenzione è quella di avvicinare i minori, i bambini e ragazzi in età pre-adolescenziale e le loro famiglie al mondo dell'assistenza e della ricerca con un approccio delicato, informale e anche giocoso.

La forma pediatrica della malattia di Huntington emerge in età pre-scolare con una difficoltà di espressione del linguaggio, di apprendimento e di equilibrio. Esistono alcune caratteristiche che la contraddistinguono dalle forme dell'adulto: non sono quasi mai presenti i classici movimenti involontari (còrea), ma si sviluppano delle posture degli arti e del tronco denominate "distonie" muscolari. In qualche caso possono manifestarsi lentezza, rigidità, crisi epilettiche e sintomi dello spettro autistico. Purtroppo si conosce ancora poco

della variante pediatrica, mentre ancora tanti sono i pregiudizi nei confronti della patologia, che spinge le famiglie coinvolte ad evitare di parlare della loro situazione. Per migliorare la conoscenza della malattia, la LIRH ha realizzato un video ispirato al cartone animato 'Inside out'.

"Per cogliere i molti e ancora poco noti risvolti clinici della patologia pediatrica è necessario entrare in contatto con i bambini, evitando il rischio di provocare in loro una ricaduta psicologica negativa", queste le parole di Ferdinando Squitieri, Responsabile Scientifico di LIRH e dell'Unità Operativa Ricerca e Cura Huntington e malattie rare dell'IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza. "Grazie alla collaborazione con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, rafforzeremo ulteriormente le nostre conoscenze e speriamo così di offrire nuove prospettive di accesso a future terapie innovative anche ai bambini".

Il team dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è composto dal Dr. Alessandro Capuano, neurologo, esperto di disturbi del movimento in età pediatrica, e dalla dott.ssa Federica Graziola, Neuropsichiatra Infantile, entrambi afferenti al Dipartimento di Neuroscienze diretto dal dott. Federico Vigeveno. "Ho accolto subito con entusiasmo l'invito del dott. Squitieri a collaborare a questo progetto, mettendo a disposizione la nostra esperienza e competenza nei disturbi del movimento in età pediatrica", ha dichiarato il dott. Alessandro Capuano, del Bambino Gesù. "Si crea uno spazio nuovo in cui

l'approccio al bambino a rischio o con primi sintomi della malattia, viene valutato da differenti figure professionali che integrano le loro conoscenze e competenze. Speriamo che sensibilizzare le famiglie ci aiuti ad individuare piccoli pazienti in fasi molto precoci della malattia per dare loro una possibilità nuova di cura".

Chiamateci al numero verde 800.388.330 tutti i giorni dalle 9.00 alle 15.00.

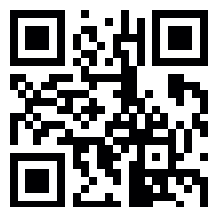


SOSTIENICI



VAI SUL NOSTRO SITO
WWW.LIRH.IT

OPPURE LEGGI IL QR CODE CON IL
TUO SMARTPHONE



HEALTHe-RND: UN PROGETTO DI TELEMEDICINA PER LA MALATTIA DI HUNTINGTON

Quando pensiamo ai progressi della scienza, il pensiero va subito ai farmaci ma, per convivere con una malattia rara, è importante anche ricevere la migliore assistenza possibile. Purtroppo, quando si è affetti da una malattia rara come l'Huntington, trovare centri specializzati che possano offrire un'adeguata presa in carico è

difficile e spesso si è costretti a fare dei lunghi viaggi, che con il tempo e l'aggravarsi della

malattia, risulteranno sempre più difficili da affrontare. Per ovviare a questo, sei centri di ricerca di altrettanti Paesi europei (Italia, Repubblica Ceca, Germania, Olanda, Regno Unito, Irlanda) hanno elaborato un progetto triennale di telemedicina, HEALTHe-RND - approvato a livello europeo nell'ambito del JPND: Joint Program - Neurodegenerative Disease Research - con l'obiettivo di sviluppare una piattaforma web che possa fornire ai pazienti

l'assistenza e le informazioni di cui hanno bisogno stando direttamente a casa loro. Il progetto coinvolge, per Italia, l'Unità Huntington dell'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza, come Centro di Ricerca e la Fondazione LIRH, che lo ha anche in parte co-finanziato, in

rapresentanza delle istanze dei pazienti. Nei prossimi mesi, contatteremo certamente alcuni di voi per coinvolgerci in questo importante progetto.



IL SECONDO INCONTRO PROMOSSO DALL'ASSOCIAZIONE LIRH PUGLIA SI E' SVOLTO A BARI L'8 SETTEMBRE 2019

La prima riunione era stata organizzata dalla LIRH il 27 giugno del 2018 a San Giovanni Rotondo.

Domenica 8 settembre 2019 si è svolto a Bari il secondo incontro con le famiglie pugliesi, stavolta promosso direttamente dall'Associazione LIRH Puglia, costituitasi formalmente a seguito di quella prima riunione. Sessantacinque persone provenienti da tutte le province hanno riempito la sala Perseo dell'Hotel Nicolaus di Bari e hanno discusso della difficoltà, ma anche della voglia, di parlare della malattia in seno alle loro stesse famiglie, della presenza di una serie di servizi di assistenza già attivi sul

territorio, come il SAD (Servizio di Assistenza Domiciliare) e l'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) cui si accede attraverso i PUA (Punti Unificati di Ascolto) delle ASL; della opportunità di promuovere un maggiore ricorso alla neuro riabilitazione, della necessità di attivarsi con i referenti regionali per avanzare proposte relative all'accessibilità dei farmaci di fascia C e al percorso di presa in carica della persona affetta da malattia di Huntington. E' emersa una forte voglia di conoscersi e sentirsi una rete e la piena consapevolezza di quanto sia importante partecipare attivamente ai programmi di ricerca. Per informazioni: puglia@lirh.it

