

# CONVEGNO ANNUALE LIRH 2024

**Neurologia e Genetica:  
L'esempio di Huntington,  
SLA, Atassie tra clinica,  
ricerca e reti associative**

**Sabato**  
**30 novembre**  
**2024**

---

**Sala Lojola**  
Centro Congressi  
Roma Eventi Pilotta  
Piazza della Pilotta, 4

## **Razionale**

Huntington, Atassie e SLA hanno in molti aspetti in comune, sia dal punto di vista clinico che biologico.

La gestione del counseling è funzionale alla futura prevenzione di queste gravissime malattie neurodegenerative.

La buona pratica clinica viene da un confronto tra le competenze degli specialisti e le esigenze dei pazienti e dei caregivers con il sostegno delle reti associative.

Il convegno intende migliorare la conoscenza di queste tre malattie neurologiche rare, proponendosi di offrire ai partecipanti un approfondimento:

- a) sulle principali caratteristiche cliniche;
- b) sulle modalità assistenziali previste dalle linee guida internazionali;
- c) sui bisogni dei pazienti e delle loro associazioni più rappresentative;
- d) sulle prospettive terapeutiche legate alla ricerca.

Tutti gli interventi prevedono un 'tandem' tra un esperto (clinico, ricercatore) e un rappresentante dei pazienti, perché il 'prendersi cura' di persone con malattia rara deve passare attraverso un dialogo tra il professionista sanitario, il paziente e, possibilmente, anche la sua famiglia.

## **Neurologia e Genetica: L'esempio di Huntington, SLA, Atassie tra clinica, ricerca e reti associative**

**MATTINA / 09.00 – 13.00**

### **09.00 - 10.30 Prima Parte**

**Huntington, SLA, Atassie: perché è importante conoscerle**

A - Dal punto di vista scientifico

B - Dal punto istituzionale/sociale

C - Dal punto di vista psicologico

**La diagnosi genetica e la funzione del counseling**

10.30 - 10.45 *Coffee break*

### **10.45 - 13.00 Seconda Parte**

**La Malattia di Huntington**

**La Sclerosi Laterale Amiotrofica**

**Le Atassie Spino cerebellari**

Q&A

13.00 - 14.00 *Light lunch*

**POMERIGGIO / 14.00 - 16.00**

**TAVOLA ROTONDA - CHIEDI ALL'ESPERTO**

Ricercatori e/o industrie pharma con molecole in sperimentazione rispondono alle domande dei partecipanti, con il coinvolgimento delle Associazioni dei Pazienti

Conclusioni

**Segreteria organizzativa e provider ECM**

4Educational Srl | Via O.Tommasini 7 - 00162 Roma  
Tel. 06.97605630 | Fax 06.97605650  
info@4educational.it | www.4educational.it

**4**educational