

Presenzieranno autorità politiche e rappresentanti di associazioni:

On. Dr. Benedetto Fucci

Parlamentare e Membro Commissione Sanità

Dr. Tommaso Fiore

Assessore alla Sanità Regione Puglia

Dr.ssa Giuseppina Annicchiarico

Medico pediatra e responsabile del  
Coordinamento Regionale per le Malattie Rare

Dr.ssa Teresa Petrangolini

Segretaria Nazionale "Cittadinanza Attiva T.D.M."

*La S.V. è cordialmente invitata.*

**A.I.C.H. NEUROMED**

Presidente: Giorgio Levi

Resp. Scientifico: Ferdinando Squitieri

Referente Puglia: Maria Michele Bevilacqua



### Il logo

dell'*International Huntington*

*Association* è il simbolo della lotta internazionale contro la *Malattia di Huntington*.

*Il fiore appartiene ad una pianta rigogliosa ed è protetto fra le sue foglie: la pianta rappresenta la crescita e lo sviluppo dell'International Huntington Association, insieme al sempre crescente impegno internazionale per sconfiggere la malattia.*

Si ringraziano per l'attiva collaborazione le Associazioni:



TRIBUNALE PER  
I DIRITTI DEL MALATO

un ringraziamento particolare a:



ISTITUTO COMPRESIVO  
MINERVINO MURGE

Ins. Annamaria Bevilacqua per la realizzazione della grafica

PROVINCIA  
BARLETTA - ANDRIA - TRANI

Asbat  
BARLETTA-ANDRIA-TRANI



**A.I.C.H.**

NEUROMED



**A**ssociazione

**I**taliana

**C**orea di

**H**untington

CONVEGNO

**"Pazienti e ricercatori: insieme per la vita"**

*Filo diretto tra mondo della ricerca e*

*famiglie colpite da malattie rare:*

*la Malattia di Huntington*

**Aula Magna Ospedale**

**"San Nicola Pellegrino" - Trani**

sabato 29 maggio 2010

ore 9:00



*Nel nostro Paese sono molte le famiglie che attendono con trepidazione e speranza gli sviluppi delle complesse ricerche scientifiche portate avanti da tempo da ricercatori che dedicano la propria vita allo studio di particolari malattie rare.*

*L'associazione A.I.C.H. Neuromed e i medici di cui ne fanno parte, affrontano le problematiche legate alla MH (Malattia di Huntington) sostenendo le famiglie e la ricerca di una cura efficace; pertanto, l'associazione è attenta e collegata direttamente a questi sviluppi e si è data il compito di informare le famiglie, i medici, gli enti locali e sanitari, nella maniera più precisa e puntuale e diffondere esiti scientifici validi e rilevanti delle ricerche condotte.*

*Lo scopo principale del convegno non è soltanto quello di informare ed estendere le conoscenze, ma è, soprattutto, quello di creare una rete di collegamento e di interazione tra il mondo della ricerca, i pazienti, le loro famiglie e le strutture sanitarie più vicine territorialmente alle persone che affrontano quotidianamente e nella solitudine il dramma della malattia.*

*Lo scopo principale del convegno non è soltanto quello di informare ed estendere le conoscenze, ma è, soprattutto, quello di creare una rete di collegamento e di interazione tra il mondo della ricerca, i pazienti, le loro famiglie e le strutture sanitarie più vicine territorialmente alle persone che affrontano quotidianamente e nella solitudine il dramma della malattia.*

9.00 - 9.30 **Saluto delle autorità:**  
Dr. Rocco Canosa  
Direttore Generale ASLBAT  
Dr. Felice De Pietro  
Direttore Amministrativo ASLBAT  
Francesco Ventola  
Presidente della Provincia BAT  
Dott.ssa Carmelinda Lombardi  
Assessore Politiche Sociali e delle Pari Opportunità BAT  
**Moderatore:**  
Dr. Franco Polemio  
Direttore Sanitario ASLBAT

9.30 - 10.00 **Introduzione:**  
Ins. Maria Michele Bevilacqua  
Rappresentante AICH Neuromed per la Regione Puglia  
Prof. Giorgio Levi  
Presidente AICH Neuromed  
**Testimonianza**

10.00 - 11.00 **Prof. Ferdinando Squitieri**  
Direttore Centro Neurogenetica e Malattie Rare I.R.C.C.S. Neuromed Pozzilli (IS)  
**"Focus sulle malattie rare: l'esempio della Corea di Huntington"**  
Sintesi delle ultime novità, risultati sperimentali recenti e prospettive terapeutiche nella MH

11.00 - 11.30 **Dr.ssa Sara Orobello**  
Ricercatrice, I.R.C.C.S. Neuromed Pozzilli (IS)  
**"Studio dei modelli sperimentali per la comprensione delle Malattie Rare"**



11.30 - 12.00 **Dr. Giovanni B. Zimatore**  
Primario U.O. Neurologia  
Ospedale " Mons. Dimiccoli" - Barletta  
**Dr. Michele Sardaro**  
Neurologo U.O. Neurologia  
Ospedale " Mons. Dimiccoli" - Barletta  
**" Prospettiva di percorsi diagnostico-assistenziali nel territorio della provincia BAT "**

12.00 -12.30 **Dr.ssa Nunzia De Nicola**  
Psicologa, I.R.C.C.S. Neuromed - Pozzilli  
**Dr.ssa Francesca Elifani**  
Psicologa in formazione - Bari  
**"Malattie Rare: dinamiche psicologiche e sociali. Le necessità ed i diritti delle famiglie"**

Durante il convegno i partecipanti avranno ampio spazio per intervenire e porre domande ai relatori.