

Comunicato Stampa

AFFRONTARE IL RISCHIO GENETICO E PROTEGGERE LA SPERANZA Storia e risultati di un modello di collaborazione tra ricercatori, medici e famiglie con Malattia di Huntington

CNR Sede Centrale Aula Marconi in Piazzale Aldo Moro 7 - Roma

Il 28 febbraio 2017, nella Giornata Mondiale delle Malattie Rare, ci sarà la presentazione del libro:

“AFFRONTARE IL RISCHIO GENETICO E PROTEGGERE LA SPERANZA” Storia e risultati di un modello di collaborazione tra ricercatori, medici e famiglie con Malattia di Huntington.

Nato da un’iniziativa dell’Associazione Italiana Còrea di Huntington Roma Onlus (A.I.C.H.-Roma Onlus) con il supporto di Biorep, service provider e banca biologica di riferimento a livello internazionale per diversi progetti di ricerca sulla Malattia di Huntington, è prefato dalla Sen. Elena Cattaneo ed è edito da Mondadori.

E’ il resoconto dell’esperienza iniziata nei primi anni Ottanta ad opera di due ricercatrici del CNR, Gioia Jacopini e Marina Frontali. Da quella ricerca si è sviluppato un modello di collaborazione per la gestione di test genetici predittivi tra genetiste, psicologhe, neurologhe (non a caso, forse, tutte donne) e famiglie colpite dalla Malattia di Huntington: una malattia genetica neurodegenerativa dell’adulto che comporta un ventennale declino motorio, cognitivo e psichiatrico e che si trasmette da una generazione all’altra, senza possibilità di una terapia risolutiva o preventiva.

Il libro parte dalla ricerca epidemiologica per raccontare poi delle metodiche utilizzate e delle soluzioni trovate per accompagnare circa 500 persone a rischio di sviluppare la malattia ad una scelta autonoma, e il più possibile serena, riguardo al test genetico predittivo. Racconta di come questo abbia significato aprire una finestra sui loro problemi personali e familiari, sulle questioni etiche e sui risvolti sociali connessi con la previsione genetica, in un rapporto con le persone a rischio che, abbandonando il tradizionale rapporto medico-paziente, restituisce loro il controllo sulle proprie scelte.

La speranza delle autrici, è quella di lasciare un’eredità ‘culturale’ ai futuri genetisti, psicologi, neurologi in quanto, in un’epoca in cui la consulenza genetica viene rimborsata 25 euro dal Servizio Sanitario Nazionale (cioè poco più del compenso per un’ora di lavoro non specializzato), si capisca che la complessità dei problemi che i test predittivi pongono, richiede un tempo e una interdisciplinarietà che sono garanzia del loro corretto uso.

Hanno contribuito al volume oltre a Marina Frontali e Gioia Jacopini, anche la dott.ssa Anna Rita Bentivoglio, neurologa, storica figura responsabile dell'Ambulatorio al Gemelli; le neurologhe Maria Spadaro e Silvia Romano ricercatrici dell'Università La Sapienza che gestiscono come volontarie l'ambulatorio dell' AICH-Roma e che hanno raccolto rilevanti dati clinici; la genetista medico e pneumologa Laura Torrelli, collaboratrice principale dell'indagine epidemiologica; l'assistente sociale Carolina Casciani, protagonista di molte delle visite domiciliari; la dottoressa Francesca Rosati, Presidente di A.I.C.H.-Roma Onlus.

Ne parleranno:

il Dott. Rino Falcone, *Direttore dell'Istituto di Scienze e Tecnologie della Cognizione del CNR (ISTC/CNR)*

il Prof. Francesco Orzi, *Prof. Ordinario di Clinica Neurologica dell'Università di Roma La Sapienza;*

due delle autrici: la Dott.ssa Gioia Jacopini e la Prof.ssa Marina Frontali.

Il giornalista e scrittore Luca Raffaelli modererà il dibattito.

Organizzato da:

Istituto di Scienze e Tecnologie della Cognizione del CNR (ISTC/CNR)

Associazione Italiana Còrea di Huntington Roma Onlus (A.I.C.H.-Roma Onlus)



Ingresso libero

A.I.C.H.-Roma Onlus
Via Nomentana, 56 – 00161 Roma
Tel. 06.44242033

Wanda Danzi Bellocchio
Cell. 3355265409

info@aichroma.com
www.aichroma.com