

ASSOCIAZIONE ITALIANA COREA DI HUNTINGTON AICH Milano - Onlus

Segreteria: Via Magnasco, 2 20149 Milano martedì e giovedì dalle ore 9 - 17 Tel. 02.619.112.618 segreteriaaichmilano@libero.it

Milano, 15/11/2010

Cara/o signora/e, con la presente ci pregiamo di invitarLa all'incontro:

La Malattia di Huntington: conoscere e affrontare una malattia rara

Le testimonianze dell'Associazione Italiana Corea di Huntington Milano Onlus

Sabato 4 dicembre, ore 10,30 Collegio Nuovo-Fondazione Sandra e Enea Mattei Via Ettore Tibaldi, 4 27100 Pavia, Italia

La Malattia di Huntington è una malattia rara, una patologia genetica del sistema nervoso centrale a carattere ereditario che si manifesta sia a livello fisico e motorio, sia a livello mentale (problemi cognitivi e psichici) e porta al decesso del malato. E' ereditaria al 50% ed attualmente non esistono farmaci in grado di fermarne il decorso. La sua comparsa altera gli equilibri familiari in quanto insorgono problemi che vanno dall'accettazione della malattia, a problemi legati alle modificazioni affettive e comportamentali del malato, alla cura del malato, fino ai problemi legati al rapporto genitori-figli.

Questo incontro vuole richiamare l'attenzione delle istituzioni, degli enti e delle organizzazioni che operano nel campo socio-assistenziale verso i bisogni delle famiglie coinvolte in questa malattia. L'incontro è organizzato dall'Associazione Italiana Corea di Huntington – AICH Milano Onlus col sostegno della Regione Lombardia (LR 23/99 e LR 1/08 – Bando 2009).

L'AICH Milano è nata nel 1979 e oggi conta circa 600 iscritti.

Siamo un'associazione che è cresciuta nel tempo, grazie a tanti sacrifici di familiari e sostenitori, medici e ricercatori e siamo un'organizzazione iscritta al Registro regionale delle Associazioni di Volontariato e al Registro regionale delle organizzazioni di Solidarietà Familiare. Abbiamo una rete nazionale e collaboriamo con i più importanti e specializzati centri che si occupano di Malattia di Huntington, sia dal punto di vista medico-sanitario che dal lato della ricerca scientifica. L'AICH Milano Onlus è anche parte del circuito internazionale di organizzazioni e network che operano nel campo della malattia (per un approfondimento: www.aichmilano.it).

Sede Legale: IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta" Via Celoria, 11 - 20133 Milano Tel.02.23.94.24.98 Registro Regionale Volontariato F590 n° 2357 Sez. A www.aichmilano.it AICH Milano - Onlus C.F. 97202990152

Intesa Sanpaolo Ag. 1890 IBAN IT08 J030 6909 4980 0001 7462 176 c/c postale n. 87328316



ASSOCIAZIONE ITALIANA COREA DI HUNTINGTON AICH Milano - Onlus

Segreteria: Via Magnasco, 2 20149 Milano martedì e giovedì dalle ore 9 - 17 Tel. 02.619.112.618 segreteriaaichmilano@libero.it

Per farvi conoscere come affrontiamo la Malattia di Huntington, raccontarvi delle scoperte scientifiche, delle reti di aiuto familiare che abbiamo promosso in tutta la Lombardia e raccogliere le vostre testimonianze e proposte vi invitiamo a partecipare all'incontro, al quale interverranno familiari, ricercatori e neurologi, fra cui:

- Dott. Claudio Mustacchi, Responsabile Lombardia, Consiglio Direttivo AICH Milano Onlus
- Dott. Marcello Mantoan, Responsabile Progetti AICH Milano Onlus
- Dott.ssa Laura Saibene, Psicologa AICH Milano Onlus
- Dott. Claudio Pacchetti, Responsabile dell'Unità Operativa Parkinson e Disordini del Movimento Fondazione Istituto Neurologico "C. Mondino" IRCCS di Pavia Ospedale Mondino, Pavia
- Dott.sse Marta Valenza e Chiara Zuccato, Centro di Ricerca sulle Cellule Staminali e Dipartimento di Scienze Farmacologiche dell'Università degli Studi di Milano

Sicuri della vostra partecipazione e del vostro interesse verso queste tematiche vi inviamo i nostri più cordiali saluti e restiamo a disposizione per qualsiasi chiarimento

La Presidente AICH Milano Onlus Anna Cappella

auna Bappella

Sede Legale: IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta" Via Celoria, 11 - 20133 Milano Tel.02.23.94.24.98 Registro Regionale Volontariato F590 n° 2357 Sez. A www.aichmilano.it AICH Milano - Onlus C.F. 97202990152

Intesa Sanpaolo Ag. 1890 IBAN IT08 J030 6909 4980 0001 7462 176 c/c postale n. 87328316