

**PREMESSA**

La malattia di Huntington è una malattia neurodegenerativa ad esordio generalmente adulto che comporta la progressiva compromissione motoria e cognitiva e la comparsa di manifestazioni psicocomportamentali.

Si tratta di una malattia rara, e quindi spesso poco nota anche ai sanitari, e di una malattia ereditaria, che in quanto tale investe sotto molti aspetti l'intera famiglia. Non sono ancora attualmente disponibili terapie in grado di guarirla e il governo delle manifestazioni cliniche si basa sull'uso di farmaci sintomatici e sull'assistenza al paziente.

L'evento prevede una prima sessione in cui verrà presentato il lavoro di revisione del PDTA (Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale) della regione Lombardia. L'aggiornamento del documento è stato ottenuto grazie al confronto tra gli specialisti dei Centri di riferimento Lombardi, riconosciuti come presidi di Rete per la Malattia di Huntington. Il PDTA ha lo scopo di definire criteri diagnostici e di prescrizione farmacologica o riabilitativa assistenziale appropriati e condivisi.

Nella sessione del pomeriggio verranno trattati gli eventi clinici critici che possono presentarsi nel corso della malattia e che possono compromettere l'autonomia del paziente e causare una riduzione della sua aspettativa di vita.

E' importante che i medici e in alcuni casi anche i familiari siano in grado di riconoscerli tempestivamente per prevenirli e gestirli. Solitamente questi eventi clinici critici si presentano nelle fasi più avanzate di malattia ma a volte, in considerazione del polimorfismo della malattia, possono verificarsi anche in fase relativamente iniziale.

Spesso sia gli operatori che i caregivers sono impreparati a gestire queste manifestazioni che possono avere conseguenze impreviste e/o rapidamente fatali.

Ecco quindi la necessità di organizzare un evento indirizzato a Medici di Base e Neurologi.

**RESPONSABILI SCIENTIFICI**

**Dott.ssa Caterina Mariotti**

SS Genetica Medica

**Dott.ssa Paola Soliveri**

UO Disturbi del Movimento

**SEDE**

Biblioteca Scientifica

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

Via G. Celoria, 11 – Milano

**DESTINATARI**

Medici Neurologi – Medici di Medicina Generale

Numero massimo previsto: 50

**CREDITI ECM**

Secondo le indicazioni contenute nella D.G.R. n. 19355 del 21 Dicembre 2018, all'evento formativo, accreditato ai fini ECM-CPD, sono stati preassegnati n. **6 crediti**.

L'attestato crediti sarà rilasciato solo ed esclusivamente ai partecipanti che avranno superato il questionario di apprendimento e che avranno raggiunto la soglia minima di partecipazione.

**MODALITA' DI PARTECIPAZIONE**

Le iscrizioni sono obbligatorie, saranno accettate in base all'ordine di arrivo e fino ad esaurimento dei posti disponibili.

Inviare la propria adesione utilizzando il modulo d'iscrizione via fax oppure via mail.

La domanda di partecipazione sarà da intendersi accettata solo a seguito di ricevimento di relativa comunicazione via mail a cura dell'Ufficio Formazione.

**SEGRETERIA ORGANIZZATIVA**

**Ufficio Formazione, Aggiornamento e Didattica**

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

Via Celoria 11, Milano

Tel. 02/23942547 – Fax 02/23942465

Mail: [formazione@istituto-besta.it](mailto:formazione@istituto-besta.it)



Fondazione I.R.C.C.S.  
Istituto Neurologico Carlo Besta

Sistema Socio Sanitario



Regione  
Lombardia

## **MALATTIA DI HUNTINGTON: PERCORSI DIAGNOSTICO- TERAPEUTICI E CRITICITA' ASSISTENZIALI**

**Venerdì, 03 Maggio 2019**

**Biblioteca Scientifica  
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico  
Carlo Besta  
Via G. Celoria, 11 – Milano**

*In collaborazione con:*



## PROGRAMMA

### Aggiornamento del PDTA per la Malattia di Huntington

Moderatore: *F. Taroni*

- 09.15 Introduzione: revisione e aggiornamento del PDTA per la Malattia di Huntington (*C. Mariotti*)
- 09.30 La diagnostica molecolare (*C. Gellera*)
- 09.45 Dalla fase presintomatica ai primi sintomi di malattia: aspetti clinici e di ricerca (*L. Nanetti*)
- 10.00 Riabilitazione Cognitiva nella Malattia di Huntington (*A. Ciammola – F. Solca*)
- 10.15 Sintomi cognitivo-comportamentali nella malattia di Huntington (*P. Soliveri*)
- 10.30 Gestione del paziente con malattia di Huntington sul territorio: l'esperienza del centro di Brescia (*A. Padovani – C. Agosti*)
- 10.45 *Coffee break*
- 11.15 Quadro clinico dei pazienti affetti da malattia di Huntington con esordio in età infantile (*G. Zorzi*)
- 11.30 Caratteristiche cliniche dei pazienti con esordio di malattia in età avanzata (*G. Cislighi*)
- 11.45 Esami strumentali e valutazioni cliniche per il monitoraggio dei pazienti (*R. Zangaglia*)
- 12.00 Diagnosi differenziale nella Malattia di Huntington (*C. Casellato*)
- 12.15 Trattamento farmacologico dei sintomi motori e comportamentali (*A. Albanese – M. Di Giovanni*)
- 12.30 Tutele sociali: il percorso del paziente e dei familiari (*C. Mustacchi – M. Luppi*)
- 13.00 Lunch buffet

### Criticità cliniche nella Malattia di Huntington

Moderatori: *R. Eleopra – P. Soliveri*

- 14.00 Introduzione: il percorso assistenziale nella malattia di Huntington presso il Besta (*R. Eleopra*)
- 14.15 La disfagia (*S.M. Portaleone – L. Colletti – F.G. Quarta*)
- 15.00 Il calo ponderale patologico (*M. Barichella*)
- 15.30 L'ingombro tracheo-bronchiale (*A. Sommariva*)
- 16.00 L'instabilità (*I. Springhetti*)
- 16.30 Gli eventi psichiatrici acuti (*O. Gambini*)
- 17.00 Domande
- 17.30 Conclusioni

## FACULTY

*Chiara Agosti*, Spedali Civili, Brescia

*Alberto Albanese*, Istituto Clinico Humanitas, Milano

*Michela Barichella*, ASST Gaetano Pini CTO, Milano

*Chiara Casellato*, ASST Santi Paolo e Carlo, Milano

*Andrea Ciammola*, Istituto Auxologico Italiano, Milano

*Giuliana Cislighi*, Ospedale Luigi Sacco, Milano

*Liliana Colletti*, ASST Santi Paolo e Carlo, Milano

*Mario Di Giovanni*, Istituto Clinico Humanitas, Milano

*Roberto Eleopra*, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

*Orsola Gambini*, Università degli Studi di Milano – ASST Santi Paolo e Carlo, Milano

*Cinzia Gellera*, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

*Maria Luppi*, Associazione Huntington Onlus

*Caterina Mariotti*, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

*Claudio Mustacchi*, Associazione Huntington Onlus

*Lorenzo Nanetti*, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

*Alessandro Padovani*, Spedali Civili, Brescia

*Sara Maria Portaleone*, ASST Santi Paolo e Carlo, Milano

*Federico Giuseppe Quarta*, ASST Santi Paolo e Carlo, Milano

*Federica Solca*, Istituto Auxologico Italiano, Milano

*Paola Soliveri*, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

*Alberto Sommariva*, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

*Isabella Springhetti*, IRCCS Maugeri, Pavia

*Franco Taroni*, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

*Roberta Zangaglia*, Fondazione Istituto Neurologico Casimiro Mondino, Pavia

*Giovanna Zorzi*, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

## MODULO D'ISCRIZIONE

### MALATTIA DI HUNTINGTON: PERCORSI DIAGNOSTICO-TERAPEUTICI E CRITICITÀ ASSISTENZIALI

03 Maggio 2019

COGNOME \_\_\_\_\_

NOME \_\_\_\_\_

NATO A \_\_\_\_\_ IL \_\_\_\_\_

CODICE FISCALE \_\_\_\_\_

RESIDENTE IN \_\_\_\_\_ PV \_\_\_\_\_

CAP \_\_\_\_\_ VIA/P.ZA \_\_\_\_\_

TEL. \_\_\_\_\_ FAX \_\_\_\_\_

E-MAIL \_\_\_\_\_

Per il personale della Fondazione, verrà utilizzato esclusivamente (l'indirizzo istituzionale)

PROFESSIONE \_\_\_\_\_

TIPOLOGIA (selezionare tra):  
 Dipendente  Libero professionista  Privo di occupazione  
 Convenzionato

DISCIPLINA (solo per i medici)  
\_\_\_\_\_

ENTE DI APPARTENENZA  
\_\_\_\_\_

DATA \_\_\_\_\_ FIRMA \_\_\_\_\_

**SOLO PER IL PERSONALE DELLA FONDAZIONE BESTA**  
FIRMA PER AUTORIZZAZIONE

(aggiornamento svolto in orario di servizio)

\* I dati personali saranno trattati nel rispetto del Regolamento Generale sulla protezione dei dati personali 679/2016 dell'Unione Europea al fine della partecipazione al presente corso e saranno comunicati a Regione Lombardia per l'erogazione dei crediti ECM-CPD. L'informativa completa potrà essere consultata sul sito [www.istituto-besta.it](http://www.istituto-besta.it) nella sezione "Formazione"