

RELAZIONE DI MISSIONE ANNO 2020

IL PRESENTE DOCUMENTO E' STATO REDATTO IN CONFORMITA' ALL'ATTO DI
INDIRIZZO DELL'AGENZIA PER LE ONLUS 'LINEE GUIDA E SCHEMI PER LA
REDAZIONE DEI BILANCI DI ESERCIZIO DEGLI ENTI NON PROFIT'
(Art. 3, comma 1, lett. A) del D.P.C.M. 21 marzo 2001 n.329)

INDICE

PARTE I - CHI SIAMO

Missione e Identità

1. Visione, Missione e Obiettivi
2. Assetto Istituzionale
3. Assetto Organizzativo
4. La Rete LIRH
5. Malattia di Huntington

PARTE II – COSA FACCIAMO

Attività Istituzionali

Ricerca

1. Enroll-HD
2. HD-Clarity
3. Jhump: Juvenile Huntington Modular Project
4. Healthe-RND: European EHealth Care Model for Rare Neurodegenerative Diseases
5. Progetti di ricerca in ambito cognitivo
6. Pubblicazioni e Poster

Assistenza

1. L'assistenza clinica e psicologica
2. Il numero verde e 'Chiedi all'Esperto'
3. Spazio Huntington: Uno Spazio a Misura di Bambino

Conoscenza

1. Eventi
2. Formazione
3. Advocacy
4. Comunicazione Istituzionale

PARTE III – PROSPETTO ECONOMICO

(Sintesi delle Entrate e delle Uscite)

Prospetto delle entrate

Prospetto delle uscite

PARTE I – CHI SIAMO

Missione e Identità

1. Visione, Missione e Obiettivi

La Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington e malattie correlate (LIRH) onlus è l'organizzazione italiana dedicata alla ricerca, alla cura e alla conoscenza della malattia di Huntington e della sua variante giovanile e pediatrica.

Visione

Aspiriamo a vivere in un mondo in cui la malattia di Huntington non faccia più paura

Missione

Operiamo per garantire a persone affette da malattia di Huntington, persone a rischio e loro familiari la possibilità di accedere a terapie appropriate e innovative, di ricevere una adeguata assistenza clinica e psicologica e di vivere la loro condizione senza essere oggetto di pregiudizi o discriminazione.

Obiettivi

È nostro obiettivo generale il sostegno della ricerca scientifica nel campo delle malattie rare neurodegenerative, con particolare attenzione alla ricerca clinica sulla malattia di Huntington.

Obiettivi specifici:

- a) promuovere e sostenere la ricerca scientifica finalizzata all'applicazione di nuove metodologie per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle condizioni patologiche connesse alle malattie rare neurodegenerative, con particolare riguardo alla malattia di Huntington e alle patologie ad essa correlate;
- b) diffondere i risultati della ricerca tra gli addetti ai lavori e tra la comunità dei pazienti;
- c) promuovere ogni iniziativa utile a far conoscere la malattia di Huntington alle istituzioni, ai media e al pubblico in generale, per far comprendere i problemi connessi alla ricerca scientifica e l'importanza di promuoverne lo sviluppo;
- d) favorire la migliore assistenza possibile ai pazienti e alle loro famiglie;
- e) curare la formazione di specialisti nell'assistenza ai pazienti e il miglioramento delle condizioni esistenziali degli stessi attraverso lo studio e la realizzazione di ogni più idoneo supporto e di intervento, nel quadro delle iniziative di solidarietà sociale, che assicura la sua attività.

2. Assetto istituzionale

Nel 2020 lo Statuto della Fondazione è stato modificato, in conformità al Codice del Terzo Settore.

Sono Organi della Fondazione:

Il Consiglio di Amministrazione: Barbara D'Alessio, presidente, Luciano Finotto, consigliere; Alessia Migliore, Consigliere

Il Direttore Scientifico: Ferdinando Squitieri

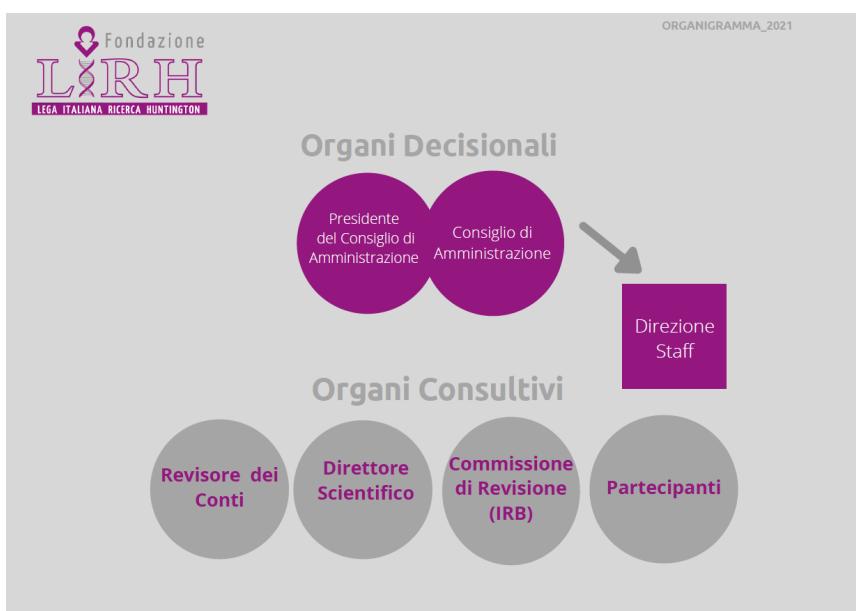
La Commissione di Revisione dell'Istituzione (IRB) : Padre Bernardo Gianni (presidente), Umberto Sabatini, Giuseppe Curcio, Marco Salvadori, Barbara D'Alessio

Il Revisore dei Conti: Pietro D'Ignazio

Se costituita, l'Assemblea dei soci di Partecipazione.

3. Assetto Organizzativo

Organigramma



Per lo svolgimento delle attività istituzionali, la Fondazione si avvale di un team multidisciplinare che opera in due ‘macro-aree’: quello della ricerca e dell’assistenza clinica, coordinato dalla direzione scientifica e quello della gestione dell’attività di comunicazione e progettazione, coordinato dalla direzione generale.

Entrambe le direzioni curano le relazioni con enti ed organismi internazionali.

Nel corso del 2020, otto persone sono state in forza al team della Fondazione, di cui tre per l’intero anno. Ci si è inoltre avvalsi di collaborazioni e consulenze esterne, ove necessario.

4. La Rete LIRH

A livello nazionale, la Fondazione opera in rete con associazioni di familiari e pazienti: LIRH Toscana, LIRH Puglia e NOI Huntington – la Rete Italiana dei Giovani le quali, pur avendo un proprio e autonoma *governance*, si riconoscono nella missione e negli obiettivi della nostra Fondazione. A livello interazionale, LIRH fa parte della International Huntington Association (IHA), della European Huntington Association (EHA), ha un proprio rappresentante all’interno di HD-Cope (vedi dopo). I responsabili della Fondazione sono, inoltre, membri dello European Huntington Disease Network (EHDN) e di Huntington Study Group (HSG).

5. La malattia di Huntington (in sintesi)

La malattia di Huntington (anche detta Còrea, dal greco “danza”, per via dei movimenti involontari che induce) è una patologia genetica rara, degenerativa, ereditaria, molto grave e complessa che interessa principalmente, ma non solo, il sistema nervoso: ne sono interessati anche muscoli ed altri organi, per cui è corretto definirla come una patologia sistemica. La malattia prende il nome da George Huntington, il medico americano che l’ha descritta per la prima volta nel 1872, all’età di 22 anni, sintetizzandone i tre punti fondamentali: la tendenza al suicidio e al disturbo mentale; l’ereditarietà; il carattere progressivamente invalidante. Dal 1993 se ne conosce la causa genetica: si tratta di una mutazione dovuta ad un allungamento di un tratto nel gene HTT, che produce una proteina anomala (chiamata huntingtina), la quale provoca la morte di cellule nervose (neuroni) in alcune aree del cervello. Ne è dunque responsabile un unico gene, con un tratto del DNA più esteso di quanto necessario che genera una proteina con un numero elevato di amminoacidi definite glutammine, o, in gergo tecnico, ‘Q’. Più sono le ‘Q’ trasmesse dal genitore ammalato, prima la malattia si manifesta nei figli, che hanno una probabilità del 50% di ereditarla. La scoperta del gene è stata possibile attraverso lo studio del più noto agglomerato di malati di Huntington al mondo nella zona di Maracaibo, in Venezuela. La complessità della malattia deriva dal fatto che essa agisce contemporaneamente su più livelli: quello dei movimenti involontari; quello delle capacità cognitive e quello dei disturbi psichiatrici. La malattia può avere molti volti: si manifesta, cioè, in maniera diversa da persona a persona, anche all’interno dello stesso nucleo familiare: “una stessa causa, facce diverse della malattia”. Ciò rende particolarmente difficile

riconoscerla e trattarla adeguatamente.

PARTE II – COSA FACCAMO

Attività Istituzionali

Le attività istituzionali sono quelle volte a perseguire in via diretta la missione.

RICERCA

1. Enroll-HD

Enroll-HD è la più vasta raccolta di dati, informazioni e campioni biologici mai programmata per una malattia rara ed è il più importante progetto di ricerca condotto dalla nostra Fondazione. Si tratta di uno studio clinico c.d. ‘osservazionale’, che prevede, cioè, la raccolta annuale di dati clinici e campioni biologici, senza che ciò comporti anche somministrazione di farmaci sperimentali. Vi possono partecipare individui portatori della mutazione genetica, individui a rischio che non hanno voluto o potuto eseguire un test, partner non consanguinei e minori di 18 anni, ma solo se presentano i sintomi. Nelle visite annuali, i partecipanti sono sottoposti ad un monitoraggio medico e psicologico, con test per la valutazione del comportamento, del movimento, dello stato emotivo e della qualità della vita e ad un prelievo di sangue, che viene spedito ad una biobanca centrale situata a Milano (Biorep). Particolare attenzione è rivolta alla privacy: un complicato sistema computerizzato trasforma i nominativi dei partecipanti in codici numerici, che rendono impossibile risalire alla identità della persona. E' previsto un rimborso forfettario delle spese di partecipazione. Il rimborso viene erogato da parte della Fondazione CHDI, sponsor dello studio, per il tramite della Fondazione LIRH.

Dal 2014 ad oggi, la LIRH ha incluso nello studio circa 900 partecipanti.

VISITE ENROLL	2020	2019	2018
Nuovi inserimenti	81	101	115
Follow-up	530	503	457
Totale visite	611	604	572

Per saperne di più: <https://www.enroll-hd.org/>

2. HD-Clarity

Ad ottobre 2019 la Fondazione ha dato avvio ad un altro importante studio clinico osservazionale, denominato HD Clarity, che ha l'obiettivo di individuare nuovi possibili biomarcatori della malattia di Huntington nel liquor, il liquido che circonda l'encefalo. Può parteciparvi solo chi già partecipa ad Enroll-HD. I partecipanti devono sottoporsi non soltanto ad un prelievo di sangue, ma anche ad un prelievo di liquor, attraverso una puntura lombare. Il Centro coordinatore a livello internazionale è UCL – University College di Londra. La Fondazione LIRH è Centro coordinatore per l'Italia. Anche per questo studio, Fondazione CHDI (sponsor) rimborsa i pazienti per la loro partecipazione, con importi più alti rispetto a quelli previsti per Enroll-HD, per il tramite della Fondazione LIRH.

Per saperne di più: <https://hdclarity.net/>

VISITE HD CLARITY	2020	2019
	16	7

3. Jhump: Juvenile Huntington Disease Modular Project

Jhump è un progetto di ricerca che la Fondazione ha promosso in partnership con la società Novabot di Senigallia e con la Facoltà di Ingegneria dell'Università di Cassino con l'obiettivo di creare strumenti di valutazione cognitivi e motoria per i bambini affetti da Huntington grazie all'aiuto dell'intelligenza artificiale. Nel corso del 2020, abbiamo iniziato a sperimentare un primo prototipo su un gruppo di pazienti e un gruppo di controllo.

4. Healte-RND: un progetto europeo di telemedicina per le malattie rare neurologiche

European EHealth Care Model for Rare Neurodegenerative Diseases è un progetto triennale di telemedicina finanziato nell'ambito del programma europeo JPND (Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research) a sei centri di ricerca di sei diversi Paesi europei: Repubblica Ceca, Irlanda, Italia, Olanda, Germania, Regno Unito. La Fondazione fa parte dell'Expert Patient Panel (EPP) previsto nel progetto ed è co-finanziatore per una piccola parte **Nel corso del 2020 abbiamo tradotto in italiano tutti i documenti che servono per interagire con i pazienti e abbiamo predisposto l'avvio della somministrazione dei primi questionari.**

6. Progetti di ricerca in ambito cognitivo 2020

Uno degli aspetti che caratterizzano la malattia di Huntington è il disturbo delle funzioni cognitive, tra cui l'attenzione, la capacità di prendere decisioni, l'abilità nel riconoscimento delle emozioni, la memoria. I disturbi cognitivi possono presentarsi anche prima dell'esordio dei sintomi motori e comportamentali e prima della diagnosi clinica di malattia. I nostri progetti di ricerca nell'area cognitiva intendono individuare indicatori di potenziale declino cognitivo e valutare le funzioni cognitive – specie quelle esecutive ed attentive - attraverso l'implementazione di nuovi metodi che combinano le conoscenze di base della neuropsicologia e delle neuroscienze cognitive con quelle

dell'ingegneria e dell'informatica. Un ulteriore campo di studio e interesse riguarda la plasticità cerebrale, la riserva cognitiva e i metodi di stimolazione cerebrale per scopi diagnostici e riabilitativi.

Nel corso del 2020 abbiamo raccolto molti dati, che saranno analizzati e interpretati nell'ambito delle seguenti linee di ricerca in ambito cognitivo:

Sonno e Malattia di Huntington Abbiamo raccolto dati sulla qualità del sonno di persone pre-sintomatiche e in fase iniziale di malattia mettendo a confronto 50 pazienti e altrettanti controlli.

Irritabilità e disturbo a carico delle funzioni esecutive: uno studio correlazionale - Abbiamo raccolto dati su alcuni aspetti del disturbo comportamentale (in particolare aggressività e irritabilità) e la loro possibile correlazione con il funzionamento esecutivo (ad esempio, l'inibizione di comportamenti automatici, la flessibilità cognitiva e la pianificazione di comportamenti in vista di uno scopo).

Analisi della riserva cognitiva nella malattia di Huntington e possibili correlazioni con la storia naturale della malattia - Il termine "riserva cognitiva" indica la resilienza del cervello rispetto al danno cerebrale: descrive cioè l'abilità mentale di un individuo nel resistere e nel recuperare le proprie capacità cognitive e mentali in seguito ad un danno cerebrale (es: neuro-degenerazione). La riserva cognitiva è il frutto delle esperienze maturate lungo il corso della propria vita (scolarità, hobby, lavoro). Scopo dello studio è quello di valutare il grado di riserva cognitiva in un campione di soggetti affetti da malattia di Huntington attraverso un questionario standardizzato, oltre alle relazioni tra il livello di riserva cognitiva, le manifestazioni cliniche della malattia (motorie, cognitive, comportamentali) e la loro evoluzione nel tempo.

Movimenti oculari durante un compito di riconoscimento emotivo - Lo scopo dello studio è valutare le abilità di scanning visivo (movimenti oculari di ricerca per la fissazione, l'inseguimento e l'elaborazione delle caratteristiche di un oggetto) durante un compito che prevede il riconoscimento di emozioni di base (rabbia, disgusto, tristezza, paura, gioia). Si ipotizza che un'alterazione a carico dello scanning visivo possa influenzare negativamente le abilità di riconoscimento emotivo.

Validation of the Huntington's Disease Cognitive Rating Scale (HDCRS) - The Cognitive Phenotype Working Group of the European Huntington's Disease Network - Valutazione delle proprietà psicométriche di una nuova batteria di test neuropsicologici per la valutazione dei deficit cognitivi in soggetti in fase pre-sintomatica e pazienti in fase iniziale e moderata di malattia.

Edinburgh Cognitive and Behavioural ALS Screen (ECAS) - La batteria ECAS per la valutazione dei deficit neuropsicologici è uno strumento utilizzato con pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Viste le eccellenti proprietà psicométriche dello strumento, scopo dello studio è quello di valutarne la sensibilità in soggetti in fase pre-sintomatica e pazienti in fase iniziale e moderata di malattia così da accertarne l'utilità nella rilevazione dei deficit cognitivi e dei cambiamenti del quadro neuropsicologico nel tempo. *Associazione tra funzionamento esecutivo e comportamento in pazienti con malattia di Huntington* - Obiettivo dello studio è valutare possibili associazioni tra le alterazioni comportamentali (per esempio: depressione, apatia, ossessività) e le difficoltà cognitive (per esempio: rallentamento nel processare le informazioni, deficit attentivi) con lo scopo di avere a disposizione nuovi strumenti di valutazione nella progressione di malattia, migliorare la capacità di predizione dei sintomi e le possibilità di poter intervenire con strumenti personalizzati.

Task-Switching e decision-making economico: follow up a 2 anni. - Una nostra precedente pubblicazione (Migliore et al., 2018, *Parkinsonism and Related Disorder*) metteva in luce precoci difficoltà di task-switching e rallentamento nel processare le informazioni in soggetti in fase presintomatica di malattia. Scopo del presente studio è valutare la sensibilità della strumentazione nel rilevare nel tempo modifiche di tali abilità cognitive e, di conseguenza, la possibilità di evidenziare / confermare biomarker cognitivi.

Valutare impatto sul funzionamento cognitivo di un protocollo intensivo di stimolazione cognitiva computerizzato - Scopo dello studio è valutare in pazienti in fase iniziale di malattia l'efficacia di un intervento di stimolazione cognitiva computerizzato. I pazienti si sottopongono, per 8 settimane, a 3 sedute settimanali di stimolazione cognitiva attraverso degli esercizi al computer che allenano abilità come l'attenzione, la velocità nel processare le informazioni e la logica. Lo studio, disegnato come un trial clinico randomizzato – single blind – con gruppo di controllo è attualmente in corso e prevediamo di terminare il reclutamento dei pazienti a Giugno 2021.

Progetto review funzioni esecutive - Scopo dello studio è analizzare la letteratura scientifica per fornire uno stato dell'arte delle conoscenze finora raccolte sul tema delle funzioni esecutive.

Progetto validazione questionario di autovalutazione dello stato cognitivo (MSNQ) –

L'HDNQ è un questionario di screening autosomministrato per la valutazione dell'impatto delle alterazioni cognitive sulla vita quotidiana. Tale questionario si è dimostrato un efficace strumento di screening in altre patologie neurogenerative (ad esempio nella Sclerosi Multipla) con delle caratteristiche psicométriche piuttosto solide. Scopo del nostro studio è validare l'MSNQ in una popolazione italiana di pazienti con malattia di Huntington così da avere a disposizione un utile, flessibile e agevole strumento di screening cognitivo.

Approfondimento del ritmo sonno – veglia e della qualità del sonno in 3 pazienti JHD – Scopo dello studio è approfondire in pazienti con esordio pediatrico di malattia di Huntington le conoscenze relative alla qualità del sonno. Per raggiungere tale obiettivo sono stati somministrati dei questionari sulla qualità del sonno ed è stato utilizzato l'actigrafo – strumento che registra in maniera non invasiva le fasi del ritmo sonno-veglia.

Pubblicazioni

2: Hunefeldt T, Maffi S, Migliore S, Squitieri F, Belardinelli MO. Emotion recognition and inhibitory control in manifest and pre-manifest Huntington's disease: evidence from a new Stroop task. *Neural Regen Res*. 2020 Aug;15(8):1518-1525. doi: 10.4103/1673-5374.274342. PMID: 31997817; PMCID: PMC7059581.

Poster

QUALITÀ DEL SONNO, FUNZIONI ESECUTIVE E ALTERAZIONI COMPORTAMENTALI NELLA MALATTIA DI HUNTINGTON: UNO STUDIO ESPLORATIVO.

AIP Associazione Italiana di Psicologia, sezione sperimentale – 2-4 SETTEMBRE 2020

CORRELATIONS BETWEEN COGNITIVE SCORES AND BEHAVIORAL ABNORMALITIES TO DETECT NEW POTENTIAL CLINICAL MARKERS IN MANIFEST HUNTINGTON DISEASE.
HSG 2020

ASSISTENZA

La Fondazione fornisce assistenza neurologica, psichiatrica, psicologica, genetica gratuita a persone ammalate, persone a rischio e loro familiari, servendosi, tradizionalmente, di punti di osservazione sul territorio, gli Ambulatori Gratuiti LIRH:



ROMA Viale Regina Margherita, 261 - c/o Istituto CSS Mendel

CAMPIS BISENZIO (FIRENZE) Via Orly, 39 – c/o Pubblica Assistenza di Campi Bisenzio

MILANO Viale Certosa 121 – 20151 Milano - c/o Centro Medico Certosa

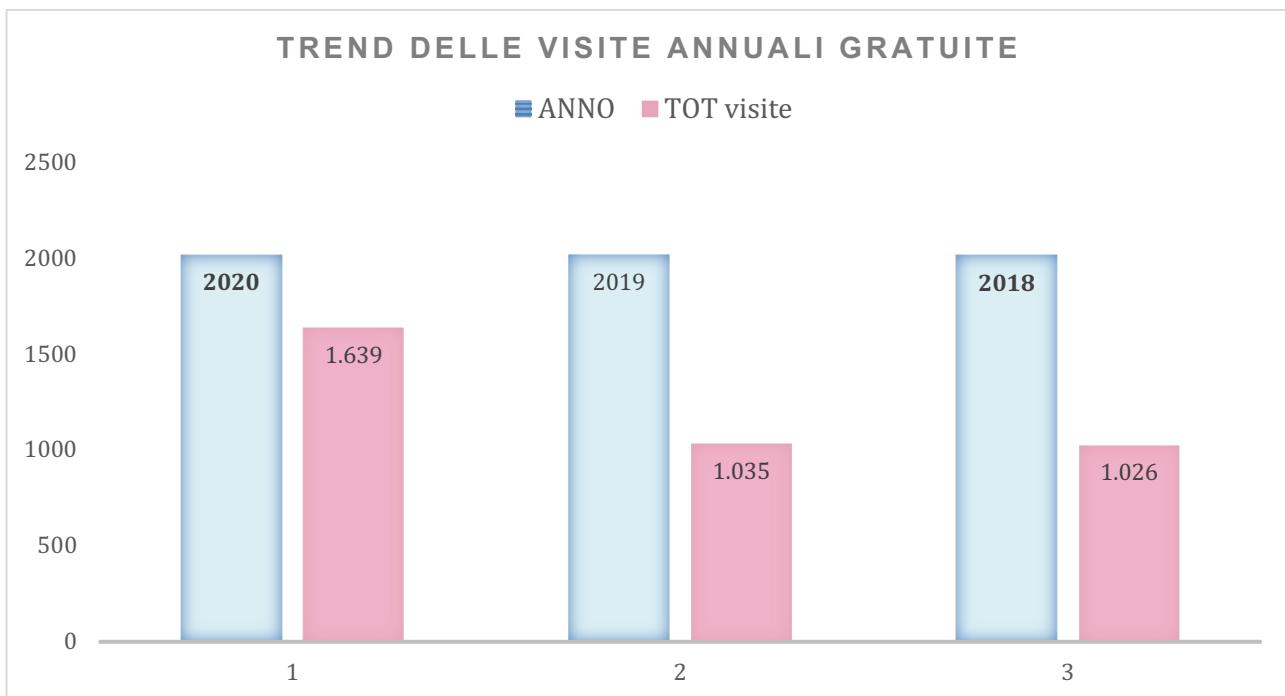
CATANIA Via Leucatia Croce, 6 - S. Agata Li Battiati (CT) - c/o U.M.R. (Hera onlus)

SAN GIOVANNI ROTONDO (FG) Viale Cappuccini, 1 c/o Ospedale CSS-Unità Ricerca e Cura Huntington

A causa della pandemia, nel 2020 una gran parte dell'attività ambulatoriale è stata svolta in videoconferenza e/o telefonicamente, non essendo stato possibile viaggiare come al solito.

Come si vede dalla tabella qui sotto, ciò nonostante il numero di visite effettuate nel corso del 2020 è stato superiore a quello degli anni precedenti. Come si evince dalla survey che abbiamo realizzato (vedi dopo), la risposta dei pazienti nei confronti dell'uso di strumenti di telemedicina è stata molto positiva e ha incoraggiato ad avvicinarsi persone che in molti casi non sarebbero state pronte/disponibili ad una visita in persona.

MESE	2020	2019	2018
Gennaio	138	88	74
Febbraio	119	73	77
Marzo	116	72	97
Aprile	124	76	50
Maggio	100	91	87
Giugno	128	72	102
Luglio	143	105	105
Agosto	70	17	29
Settembre	176	87	84
Ottobre	206	128	103
Novembre	181	136	56
Dicembre	138	90	58
TOT visite	1.639	1.035	1.026
1^ visite	119	112	104



Uno degli aspetti più delicati che gestiamo in ambulatorio sono il counselling psicologico che forniamo alle persone a rischio che decidono di sottoporsi al test e il sostegno psicologico nel corso degli anni ai pazienti e ai loro caregiver.

Anche questo tipo di assistenza è stata svolta prevalentemente da remoto, ma non è stata mai interrotta.

Counselling psicologico test genetico

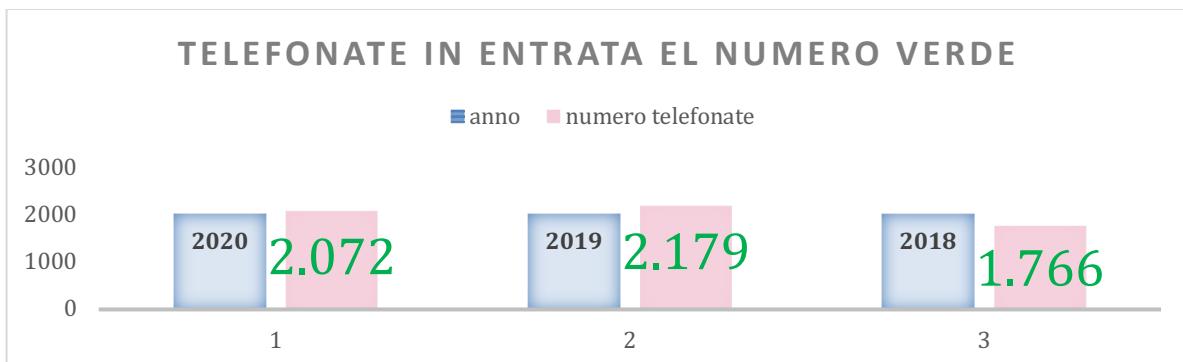
2020	2019	2018
Persone seguite 60	Persone seguite: 28	Persone seguite: 36

Supporto psicologico a pazienti e familiari

2020	2019	2018
Persone seguite 270	Persone seguite: 158	Persone seguite: 53

2. Numero Verde e 'Chiedi all'Esperto'

Da maggio 2015 è attivo il numero verde 800.388.330 per rispondere a richieste di informazioni, visite ambulatoriali, colloqui psicologici, partecipazione a programmi di ricerca. Come si può vedere dalla tabella qui sotto, vi è una progressiva crescita delle chiamate in entrata. Dal luglio 2016 è anche attiva la pagina del sito 'chiedi all'esperto', Tutte le domande pervenute e le risposte fornite sono consultabili sul sito alla voce 'contatti'-'domande e risposte'.



3. Spazio Huntington: Uno Spazio a Misura di bambino

Nel corso del 2020 purtroppo, a causa della pandemia da Covid-19, abbiamo potuto incontrare famiglie con bambini a rischio solo due volte, essendo questa una iniziativa che non è possibile portare avanti da remoto. Anche in questo caso, come per gli adulti, abbiamo tuttavia monitorato a distanza le situazioni più critiche, laddove possibile.

CONOSCENZA

La conoscenza è sia quella che acquisiamo, sia quella che generiamo.

1. Eventi

Abbiamo partecipato a:

- **The European Conference on Rare Diseases & Orphan Products** di Eurordis 14-15/05/2020
- **European Huntington Disease Network Meeting** – 11/11/2020
- **Huntington Study Group Conference** - 29-31/10/2020
- **Hereditary Disease Foundation Virtual Symposium and Gala** - 17/11/2020

Abbiamo parlato di malattia di Huntington e di malattia di Huntington pediatrica in due occasioni, con interventi del direttore scientifico, Prof. Squitieri:

- **Webinar 'promosso da ERN-RND: A challenge in neurogenetics: Huntington's disease in kids'** – 15/09/2020
- **Congresso Italiano di Neurologia** – 30/11/2020

Abbiamo organizzato il **III Incontro Annuale con le famiglie pugliesi** - 09/07/2020, esteso anche al resto della rete LIRH (NOI Huntington e LIRH Toscana) e abbiamo ripetuto questo incontro allargato anche il 29/12/2020

1.2 Il Convegno Annuale LIRH 2020 – 12 Dicembre

Il nostro convegno Annuale di aggiornamento sulla ricerca si è svolto online con 350 partecipanti (non solo dall'Italia), la traduzione simultanea è stata garantita e i pazienti sono stati co-protagonisti di un momento di grande condivisione e confronto. E' possibile rivedere il convegno al seguente link: <https://bit.ly/2W7hba8>

2. Formazione

Abbiamo attivato una **Convenzione con l' Università di Trento** per lo svolgimento di Master e Tirocini formativi

Siamo stati ammessi a partecipare alla **II Edizione del Corso Eupati** per Paziente Esperto, che durerà per tutto il 2021

Siamo tra i partecipanti al percorso formativo e informativo che porterà alla **Rare Disease Week 2021** promosso da Eurordis, iniziato nel 2020.

Abbiamo partecipato ad un ciclo di **tre webinar su HTA** (Health Technology Assessment), promossi da Pfizer per le organizzazioni dei pazienti.

3. Advocacy

Abbiamo partecipato ai board di diversi progetti – nazionali e internazionali - volti a mettere in evidenza i bisogni disattesi dei pazienti e dei caregiver con l’obiettivo di fornire elementi per costruire risposte mediche, sociali e istituzionali adeguate. In particolare:

- Huntington’s Disease Burden of Illness: Quantifying the socio-economic burden in the US and in EU
- SEEING-HD: Social and Economic Evaluation of Individual and Generational Burden of HD
- Ricerca Etnografica sulla malattia di Huntington
- Costruzione di un modello di gestione clinico organizzativo della malattia di Huntington in Italia

Abbiamo partecipato al workshop ‘c4c Workshop for Patients and Patient Organizations’ nell’ambito del programma europeo Connect4Children per approfondire aspetti relativi alla modalità, ai risvolti etici e agli aspetti regolatori del coinvolgimento dei bambini e dei giovani nel processo che porta alla sperimentazione di nuovi farmaci per la popolazione pediatrica

Abbiamo partecipato alla **EFNA Virtual Roundtable: How to Ensure Better Access to Care** iniziativa finalizzata ad avviare la costruzione di un Policy Consensus Statement europeo per migliorare l’accesso alle cure per la popolazione Huntington (03/12/2020)

4. Comunicazione Istituzionale

4.1 Sito Internet

Il sito internet e i social media rappresentano uno strumento importantissimo per veicolare informazioni sulla malattia, sui risultati della ricerca e sugli eventi internazionali.

La maggior parte delle persone che si rivolgono a noi, dicono di farlo dopo avere visitato il nostro sito internet. Le performance generali del nostro sito nel 2020 sono riportate di seguito e comparate a quelle degli anni precedenti:

GOOGLE ANALYTICS

2020	2019	2018
Sessioni 86.257	Sessioni 63.906	Sessioni 49.853
Utenti 69.937	Utenti 53.840	Utenti 41.783
Nuovi visitatori 93,3%	Nuovi visitatori 92%	Nuovi visitatori 92%

4.2 Social Media

- **Linkedin:** Account creato a Gennaio 2020 – **171** follower al 31/12/2020
- **Twitter:** **60** follower a Gennaio, **182** al 31/12/2020
- **Istagram:** **40** follower a Gennaio, **409** al 31/12/2020
- **Facebook:** **5.480** like a Gennaio, **5.769** al 31/12/2020

4.3 Campagne di comunicazione e awareness raising

#ReadforHD - Il Tempo di Dire

Il Tempo di Dire è romanzo che racconta la storia di tre figure femminili in cui la malattia di Huntington incide in maniera determinante nella evoluzione della vita delle persone che ne sono toccate, ma resta sullo sfondo. E' stato scritto da due insegnanti: *Michaela Benevolo*, professoressa di Lettere e *Donatella Taino*, professoressa di Matematica. Su loro proposta, abbiamo promosso l'acquisto di questo libero nella prima fase della pandemia, con l'intesa che una pccola parte del ricavato sarebbe andato a sostegno della Fondazione LIRH

#Show Up for HD – La malattia di Huntington ha molti volti, qual è il tuo?

Per tutto il mese di maggio, mese internazionale dedicato alla malattia di Huntington (HD), abbiamo lanciato una campagna di sensibilizzazione e di partecipazione invitando le persone coinvolte a mandarci una loro fotografia, a mostrare il volto della malattia.

#That Disorder-Photography Project on Huntington Disease

Si tratta di una iniziativa che intende far emergere il lato umano e sociale della malattia attraverso e foto dei volti e le storie che li accompagnano.

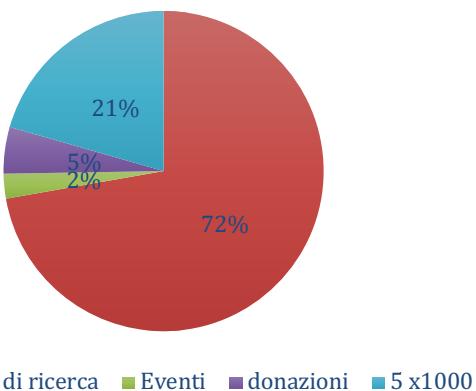
Huntington e COVID-19- Una survey della Fondazione LIRH per misurare l'impatto dell'emergenza sulle famiglie coinvolte

Nei mesi marzo e aprile abbiamo condotto l'unica survey volta a monitorare l'impatto che la situazione pandemica aveva sulle famiglie Huntington in Italia, ottenendo circa 500 risposte.

PARTE III – PROSPETTO ECONOMICO (Sintesi delle Entrate e delle Uscite)

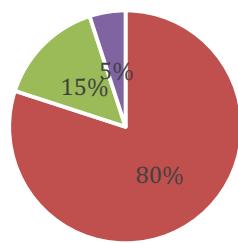
Per il dettaglio, si rimanda al bilancio consuntivo 2020.

PRINCIPALI VOCI IN ENTRATA



Programmi di ricerca	416.751
Eventi	14.450
donazioni	27.134
5 x1000	118.593

PRINCIPALI VOCI IN USCITA



ATTIVITA' ISTITUZIONALE	273.878
COMUNICAZIONE	51.352,00
SUPPORTO GENERALE	17.117,00