

CONVEGNO ANNUALE LIRH 2024

Neurologia e Genetica: L'esempio di Huntington, SLA, Atassie tra clinica, ricerca e reti associative

Sabato
30 novembre
2024

Sala Lojola
Centro Congressi
Roma Eventi Pilotta
Piazza della Pilotta, 4

Per iscriverti inquadra il **CR CODE**
o **CLICCA QUI**
per il form delle iscrizioni



Razionale

Huntington, Atassie e SLA hanno in molti aspetti in comune, sia dal punto di vista clinico che biologico.

La gestione del counseling è funzionale alla futura prevenzione di queste gravissime malattie neurodegenerative. La buona pratica clinica viene da un confronto tra le competenze degli specialisti e le esigenze dei pazienti e dei caregivers con il sostegno delle reti associative.

Il convegno intende migliorare la conoscenza di queste tre malattie neurologiche rare, proponendosi di offrire ai partecipanti un approfondimento sulle principali caratteristiche cliniche; sulle modalità assistenziali previste dalle linee guida internazionali; sui bisogni dei pazienti e delle loro associazioni più rappresentative; sulle prospettive terapeutiche legate alla ricerca.

Tutti gli interventi prevedono un 'tandem' tra un esperto (clinico, ricercatore) e un rappresentante dei pazienti, perché il 'prendersi cura' di persone con malattia rara deve passare attraverso un dialogo tra il professionista sanitario, il paziente e, possibilmente, anche la sua famiglia.



Neurologia e Genetica: L'esempio di Huntington, SLA, Atassie tra clinica, ricerca e reti associative

/ 09.00 - 09.40

Huntington, SLA, Atassie: perché è importante conoscerle

Introduce e modera:

Barbara D'Alessio

Presidente Fondazione LIRH

Ferdinando Squitieri

Direttore Scientifico Fondazione LIRH,
Responsabile Unità Huntington IRCCS Casa Sollievo
della Sofferenza

Nicolò Zarotti

Neuropsicologo Manchester Centre
for Clinical Neurosciences, Lancaster University

Annalisa Scopinaro

Presidente Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare

Padre Bernardo Gianni

Abate di S. Miniato al Monte

/ 09.40 - 11.00

Introduce e modera:

Umberto Sabatini

Professore ordinario di Neuroradiologia,
Università Magna Grecia di Catanzaro

La Sclerosi Laterale Amiotrofica

Maurizio Inghilleri

Professore di Neurologia Università Sapienza
di Roma, Direttore del Centro SLA e Malattie Rare
Neuromuscolari del Policlinico Universitario Umberto I

Enzo Cordaro

in rappresentanza dei pazienti

Le Atassie Spino cerebellari

Carlo Casali

Neurologo, Professore di Neurologia
Università di Roma Sapienza Polo Pontino Latina

Carlo Carbotti

in rappresentanza pazienti e AISALazio

Q&A

11.00 - 11.15 *Coffee Break*

/ 11.15 - 13.00

La Malattia di Huntington

Ferdinando Squitieri

Direttore Scientifico Fondazione LIRH,
Responsabile Unità Huntington IRCCS Casa Sollievo
della Sofferenza

Massimo Pantalone

in rappresentanza dei pazienti

Il counseling genetico

Marco Castori

Direttore UOC Genetica Medica
IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza

Il counseling psicologico

Marta Scocchia

Neuropsicologa Fondazione LIRH
Centro Malattie Neurologiche Rare

Q&A

13.00 - 14.00 *Light lunch*

/ 14.00 - 16.00

Aggiornamento sulle terapie sperimentali sulla malattia di Huntington. Tavola rotonda

Introduce e modera: **Ferdinando Squitieri**

Partecipano:

Brian M. Beers, Associate VP, Global Product Lead HD PTC
Therapeutics, US

Bogdan Balas, Head of Medical Affairs uniQure, Basel

Meghan Miller, Executive Director, Translational
Biomarkers Skyhawk, Basel

Raul Insa*, Chief Scientific Officer – SOM Biotech, Spain

Andrés Cruz-Herranz, Medical director of clinical
development, Prilenia Therapeutics, Israel

Q&A e Conclusioni

Con il contributo non condizionato di



uniQure




prilenia



Segreteria organizzativa e provider ECM

4Educational Srl | Via O.Tommasini 7 - 00162 Roma
Tel. 06.97605630 | Fax 06.97605650
info@4educational.it | www.4educational.it

4educational