



25/05/2024 | 9.30-13.00 | - CSS Mendel Viale Regina Margherita 261 Roma
Ingresso da Piazza Galeno, incrocio via Antonio Musa

-
- 09:30** **Benvenuti**
Barbara **D'Alessio**, Presidente e co-fondatore
Proiezione video
-
- 09.40** **Come tutto è cominciato**
Ferdinando **Squitieri**, Luciano **Finotto**, co-fondatori
-
- 09.50** **Com è cambiata la conoscenza della malattia**
Proiezione video
Selene **Capodarca**, Global Project Coordinator Enroll-HD, CHDI Foundation
Consuelo **Ceccarelli**, Psicologa, Study Coordinator Fondazione LIRH
Ludovica **Busi**, Biologa Fondazione LIRH
-
- 10.10** **Saluti Istituzionali**
Simonetta **Massafra**, Direttore Sanitario Istituto CSS Mendel
Annalisa **Scopinaro**, Presidente Uniamo- Federazione Italiana Malattie rare
-
- 10.25** **Quante sono le persone coinvolte dalla malattia di Huntington?**
Ferdinando **Squitieri**, Direttore scientifico e co-fondatore
Marta **Scocchia**, Psicologa, Fondazione LIRH
-
- 10.35** **Il modello assistenziale LIRH**
Gianfranco e Roberta **Spiti**, Ambulatorio LIRH di Milano
Maria **Gabriele**, Responsabile segreteria Fondazione LIRH
-
- 10.45** **Saluti istituzionali**
Padre **Bernardo** Maria Gianni, Abbazia di S. Miniato al Monte, Presidente IRB della
Fondazione LIRH
-

CF PER IL TUO 5 X MILLE - 900 26 22 09 48



25/05/2024 | 9.30-13.00 | - CSS Mendel Viale Regina Margherita 261 Roma
Ingresso da Piazza Galeno, incrocio via Antonio Musa

Esperienze di sperimentazioni terapeutiche

10.55 Sabrina **Maffi**, Psicologa, Study coordinator, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza
Giulia **Giancaterino**, Psicologa, Fondazione LIRH

NOI Huntington per i ragazzi e i giovani adulti

Proiezione video

11.15 Alessia **Migliore**, Presidente NOI Huntington
Marco **Salvadori**, past President NOI Huntington
Ferdinando **Squitieri**, Direttore scientifico e co-fondatore

La rete LIRH

11.40 Giuseppe **Scandale**, Presidente LIRH Toscana
Stefano **Ronga**, Vice Presidente LIRH Puglia
Alessia **Zurru**, Presidente LIRH Sardegna
Annarita **Ciociola**, Presidente LIRH Friuli Venezia Giulia

La mia esperienza in LIRH

12.00 Loris **Belcastro**, Responsabile IT Fondazione LIRH
Annalisa **Convertino**, Responsabile amministrativo Fondazione LIRH

Programmi futuri

12.20 Barbara **D'Alessio**, Presidente e co-fondatore
Ferdinando **Squitieri**, Direttore scientifico e co-fondatore

12.40 Open discussion, domande e risposte

13.00 **LIGHT LUNCH**
FONDAZIONE LIRH/CMNR VIALE DI VILLA MASSIMO, 4 (300 MT A PIEDI)