

NOI HUNTINGTON - La Rete Italiana dei Giovani

Presenta

THE BROKEN DOLL La malattia di Huntington spiegata ai bambini

con il contributo di: Fondazione Roche
in collaborazione con: Fondazione LIRH – Lega Italiana Ricerca Huntington onlus

Bozza Programma

28 Settembre 2021, ore 17.00 – 18.00
Evento Online piattaforma Streamyard

17.00 – 17.20

Benvenuto e Introduzione

Alessia Migliore

Vice Presidente NOI HUNTINGTON – La Rete Italiana dei Giovani

Il Percorso fatto per arrivare fin qui

Marco Salvadori

Presidente NOI HUNTINGTON – La Rete Italiana dei Giovani

Perché scegliere questo progetto

Francesco Frattini

Segretario Generale Fondazione Roche

PROIEZIONE DEL CARTONE

TAVOLA ROTONDA
Modera: Barbara D'Alessio
Presidente Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington (LIRH)

17.20 - 17.50

Ferdinando Squitieri (con Ilenia)

Direttore Unità Huntington e Malattie Rare, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza

Leda Volpi

Commissione per l'Infanzia e l'adolescenza, Camera dei Deputati

Annalisa Scopinaro

Presidente Uniamo – Federazione Italiana Malattie Rare

Domenica Taruscio

Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Teresa Petrangolini

Direttore Patients Advocacy Lab, ALTEMS– Università Cattolica

Padre Bernardo Francesco Maria Gianni

Abate Basilica San Miniato al Monte di Firenze

Q&A e Conclusioni

17.50 - 18.00

NUOVA PROIEZIONE DEL CARTONE