

**Fondazione Prada**

**MALATTIA DI HUNTINGTON**  
**UN VIAGGIO ATTRAVERSO LE GENERAZIONI**  
**TRA PREDIZIONE, PREVENZIONE**  
**E STEREOTIPI**

**13.2.2025**  
**17:00**

**SCOPRI IL PROGRAMMA**  
**COMPLETO ONLINE**

**HUMAN**  
**BRAINS**

**Milano**

## WORKSHOP

### Malattia di Huntington.

*Un viaggio attraverso le generazioni, tra predizione, prevenzione e stereotipi.*

Fondazione Prada, Largo Isarco 2 - Milano  
Giovedì 13 febbraio 2024 - ore 17.00-19.30

***Moderatrice: Dr.ssa Laura Berti, giornalista Rai***

### PRIMA PARTE

(17.00-18.00)

#### **Pazienti, caregiver, familiari a rischio.**

*La voce di chi convive con la malattia di Huntington e con la paura di ereditarla. I giovani.  
Il contesto malattie rare e il ruolo delle Associazioni.*

---

- *Saluti introduttivi - **Fondazione Prada***
- *Le malattie rare neurologiche e l'impegno della Fondazione LIRH - **Barbara D'Alessio** - Presidente Fondazione LIRH*
- *Come cambia la vita dopo un test genetico; assistere alla evoluzione inarrestabile della malattia in un genitore, un fratello, un figlio; spiegare all'esterno cose di cui è difficile parlare anche in famiglia; la difficoltà di essere presi in carico.  
Le testimonianze di **Andrea, Annarita, Daniela, Osvaldo.***

### SECONDA PARTE

(18.00 – 19.00)

#### **Ricercatori e clinici.**

*La voce di chi studia la malattia, per renderla 'la più curabile tra le malattie incurabili'*

---

*Huntington come modello: le sfide della cura e della ricerca*

#### **Dr Ferdinando Squitieri**

*Direttore Scientifico Fondazione LIRH, Resp. Unità Huntington e Malattie Rare IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza*

*Gli aspetti psichiatrici*

#### **Dr Alberto Salmoiraghi**

*Medical Director MHL D BCUHB/Visiting Professor Wrexham Glyndwr University, Galles*

*Crescere in una famiglia Huntington*

#### **Dr.ssa Sabrina Maffi**

*Unità Huntington e Malattie Rare IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza*

*Huntington e ricerca osservazionale*

#### **Dr. ssa Selene Capodarca**

*Global Study Director Enroll-HD, European Huntington Disease Network*

*Huntington e ricerca terapeutica*

#### **Dr. Lorenzo Cottini**

*CEO Evidenze Health srl/Responsabile Gruppo di Lavoro sulla Sperimentazione Clinica, AFI- Associazione Farmaceutici dell'Industria*

### CONCLUSIONI

(19.00-19.30)

#### **Take home message**

*Domande e Risposte, Osservazioni Finali*

---