

Malattia di Huntington

Da affare di famiglia a questione pubblica

Le richieste di pazienti, caregiver, clinici e ricercatori per una migliore condizione di vita

13 maggio 2021 9.30 - 12.30

Modera i lavori: *Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore Osservatorio Malattie Rare*

9.30 INTRODUZIONE AI LAVORI

Patrizia Olivari, Business Unit Director Rare Disease, Roche Italia

Luca Pani, Ordinario di Farmacologia e Farmacologia Clinica, Università di Modena e Reggio Emilia, Ordinario di Psichiatria Clinica, University of Miami, USA

9.50 SALUTI ISTITUZIONALI

Sen. Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare

Sen. Elena Cattaneo, Senatore a vita di nomina del Presidente della Repubblica, per altissimi meriti nel campo scientifico

10.10 HUNTINGTON UNA MALATTIA DI TUTTA LA FAMIGLIA

Da una generazione all'altra, il viaggio del gene nel tempo e nella vita delle famiglie

Caterina Mariotti, Genetica delle Malattie Neurodegenerative e Metaboliche, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

Testimonianza di Maddalena

La voce dei pazienti: letture

Una malattia che tocca tutti gli ambiti della vita e richiede un approccio multidisciplinare

Anna Rita Bentivoglio, Istituto di Neurologia, Università Cattolica del Sacro Cuore - U.O.S. Disturbi del Movimento, Fondazione Policlinico Universitario "Agostino Gemelli" IRCCS, Roma

11.00 DIBATTITO ISTITUZIONALE: A QUANDO LA QUESTIONE PUBBLICA?

On. Elena Bonetti, Ministro per le Pari opportunità e per la famiglia

On. Mariastella Gelmini, Ministro per gli Affari regionali e le autonomie

Sen. Andrea Costa, Sottosegretario di Stato alla Salute

Sen. Rossella Accoto, Sottosegretario di Stato per il Lavoro e le politiche sociali

Sen. Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare

Sen. Elena Cattaneo, Senatore a vita di nomina del Presidente della Repubblica, per altissimi meriti nel campo scientifico

On. Fabiola Bologna, Membro della Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati

On. Leda Volpi, Commissione parlamentare per l'infanzia e l'adolescenza, Camera dei Deputati

Elisabetta Caletti, Presidente Huntington Onlus La rete italiana della malattia di Huntington

Fortunato Riva, Avvocato Huntington Onlus La rete italiana della malattia di Huntington

Barbara D'Alessio, Presidente Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington (LIRH) onlus, Roma

Gioia Jacopini, Istituto di Scienze e Tecnologie della Cognizione (ISTC), Consiglio Nazionale delle Ricerche, Roma

12.00 MALATTIA DI HUNTINGTON LA CORSA AD OSTACOLI DEL PROGRESSO SCIENTIFICO

Ferdinando Squitieri, Unità Ricerca e Cura Huntington e Malattie Rare CSS-Mendel - IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza - Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington (LIRH), Roma

12.10 DOMANDE E RISPOSTE

12.30 CHIUSURA DEI LAVORI

