

La ricerca sulle malattie rare e le prospettive di cura per la malattia di Huntington
Convegno annuale della Fondazione LIRH onlus

Roma, sabato 2 Dicembre, 2017
ore 09.30-16.00

Sala Loyola – Roma Eventi, Piazza della Pilotta 4 (Fontana di Trevi)

09.30 -11.00 La ricerca scientifica sulle malattie rare

Chairperson – Barbara D'Alessio, Fondazione LIRH onlus

- Domenico **Crupi** - Direttore Generale IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo
- Mario **Melazzini** - Direttore Generale Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA)
- Patrizia **Popoli** - Centro Nazionale Ricerca e Valutazione Preclinica e Clinica dei Farmaci Istituto Superiore di Sanità (ISS)
- Fabrizio **Farnetani** – Consigliere Uniamo FIRM onlus
- Ilaria **Ciancaleoni Bartoli** - Direttore O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare

Coffee break – 11.00-11.15

11.15 – 13.00 La ricerca scientifica sulla Malattia di Huntington: attori e prospettive

*Chairperson - Ferdinando **Squitieri**, Responsabile Unità Huntington e Malattie Rare IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza/Istituto Mendel; Direttore scientifico Fondazione LIRH onlus*

- Robert **Pacifici** - Direttore Scientifico Fondazione CHDI, USA
- Jean Marc **Burgunder** – Chair, European Huntington Disease Network (EHDN)
- Astri **Arnesen** – Presidente, European Huntington Association (EHA)
- Antonella **Veneziano** – Global Medical Director Multiple Sclerosis & Neurodegenerative Disorders, Teva
- Mauro **Patroncini** – Pipeline Product Strategy Leader, Roche
- Wendy **Erler** – Patients Advocacy and Market Insights, Wave Lifescience

13.00 – 13.30 – Domande e risposte

13.30 – 14.30 – lunch

14.30 – 16.00 - Cosa è utile da sapere su:

Chairperson – Barbara D'Alessio – Fondazione LIRH onlus

- *I giovani e la malattia di Huntington:* Alessia **Migliore**, Familiare
- *La Nutrizione e l'Alimentazione:* Iolanda **Santimone**, Biologa nutrizionista CSS
- *L'Uso Compassionevole dei Farmaci Sperimentali:* Lorenzo **Cottini** - Amministratore delegato High Research, Milano

16.00 – 16.30 - Domande e risposte & Conclusioni