

CONVEGNO

MALATTIA DI HUNTINGTON

mai più nascosta

MARTEDÌ 28 APRILE 2026 - ORE 09:30-12:30

c/o Ministero della Salute - Auditorium Cosimo Piccinno Lungotevere a Ripa, 1 – Roma

REGISTRAZIONE PARTECIPANTI DALLE ORE 09.00

Introduce

Barbara **D'Alessio** *Presidente Fondazione LIRH*

Testimonianza

Francesco **Rossiello** *Caregiver, autore del libro "L'Alba di cui sono grato. Vite Sospese, Un Viaggio tra Fragilità e Forza"*

Keynote

Ferdinando **Squitieri** *Direttore Scientifico Fondazione LIRH, Responsabile Unità Ricerca Huntington e Malattie Rare, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza*

Ne discutono

Francesco Saverio **Mennini*** *Capo Dipartimento della programmazione, dei dispositivi medici, del farmaco e delle politiche in favore del SSN - Ministero Salute*

Maria Luisa **Scattoni** *Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità*

Sen. Filippo **Melchiorre** *Vicepresidente VI Commissione permanente del Senato della Repubblica*

On. Elisabetta **Gardini*** *Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e Onco Ematologiche*

Filippo **Anelli** *Presidente FNOMCEO – Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri*

Mario **Zappia** *Presidente SIN - Società Italiana di Neurologia*

Alberto **Siracusano** *Presidente del Consiglio Superiore di Sanità, Professore Emerito di Psichiatria*

Paola **Grammatico** *Presidente SIGU - Società Italiana di Genetica Medica*

Annalisa **Scopinaro** *Presidente Uniamo FIRM - Rare Diseases Italy*

Andrea **Mandelli** *Presidente FOFI - Ordine Nazionale dei Farmacisti*

Carmelo **Gagliano** *Vice Presidente FNOPI – Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche*

Daniela **Chieffo** *Presidenza CNOP - Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi, Area Sanità, Psicologia Ospedaliera e Cronicità*

Conclusioni

On. Marcello **Gemmato** *Sottosegretario di Stato alla Salute con delega per le Malattie Rare*

*In attesa di conferma