

## Malattia di Huntington: dall'accordo LIRH-Bambino Gesù nasce "Spazio Huntington"

Autore: Redazione , 17 Luglio 2019



**A Roma il primo polo di attenzione qualificato per la presa in carico dei bambini affetti dalla patologia. Attivo il Numero Verde gratuito 800.388.330**

Roma – "E' stato quasi come essere a casa. Per la prima volta, mia figlia ha conosciuto un'altra bambina con la sua stessa malattia e ha giocato con lei. Invito tutte le mamme che vivono la mia situazione a non avere paura e a contattare il numero verde 800.388.330 per saperne di più", dichiara **Silvia, mamma della piccola Noemi, affetta dalla forma pediatrica di [Huntington](#)**, malattia genetica rara del sistema nervoso. Silvia è la prima mamma che **ha aderito a Spazio Huntington**, un'iniziativa nata dalla collaborazione tra la **Lega Italiana Ricerca Huntington (LIRH)** e l'**Ospedale Pediatrico Bambino Gesù** di Roma.

**Spazio Huntington** è un progetto che non ha precedenti e che intende creare **un punto di riferimento per le famiglie in cui sono presenti bambini o adolescenti a rischio di sviluppare la malattia**. Spazio Huntington è un ambiente non ospedaliero in cui specialisti, bambini e famiglie si incontrano presso la sede della Fondazione LIRH in via Varese, 31 a Roma. L'intenzione è quella di avvicinare i minori, i bambini e ragazzi in età pre-adolescenziale e le loro famiglie al mondo dell'assistenza e della ricerca in maniera 'nuova', con un approccio delicato, informale e giocoso.

La **forma pediatrica della malattia di Huntington** emerge in età pre-scolare con una **difficoltà di espressione del linguaggio, di apprendimento e di equilibrio**. Esistono alcune caratteristiche che la contraddistinguono dalle forme dell'adulto: **non sono quasi mai presenti i classici movimenti involontari (corea)**, ma **si sviluppano delle posture degli arti e del tronco denominate "distonie" muscolari**. In qualche caso possono manifestarsi lentezza, rigidità, crisi epilettiche e sintomi dello spettro autistico. Purtroppo si conosce ancora poco della variante pediatrica, mentre ancora tanti sono i pregiudizi nei confronti della patologia, che spinge le famiglie coinvolte ad evitare di parlare della loro situazione. Per migliorare la conoscenza della malattia, **la LIRH ha realizzato un [video ispirato al cartone animato "Inside out"](#)**.

"Per cogliere i molti e ancora poco noti risvolti clinici della patologia pediatrica è necessario entrare in contatto con i bambini, evitando il rischio di provocare in loro una ricaduta psicologica negativa", ha dichiarato **Ferdinando Squitieri**, Responsabile Scientifico di LIRH e dell'Unità Operativa Ricerca e Cura Huntington e malattie rare dell'IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza. "Grazie alla collaborazione con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, rafforzeremo ulteriormente le nostre conoscenze e speriamo così di

offrire nuove prospettive di accesso a future terapie innovative anche ai bambini ”, conclude Squitieri.

**Spazio Huntington rappresenta uno strumento in più a sostegno dei piccoli a rischio di ammalarsi di Huntington.** Uno spazio nuovo e unico, che offre un modo gentile di prendersi cura, di prestare attenzione ai bambini e alla loro patologia, sostenendo tutto il mondo che orbita attorno a loro e accogliendoli in uno spazio pensato per loro e a loro dedicato, dove professionisti di esperienza e specialisti del settore possono monitorare l'andamento del loro stato di salute e offrire loro terapie su misura. Per rispondere alle informazioni e per prendere un appuntamento, **è attivo il numero verde 800.388.330 tutti i giorni dalle 9 alle 15. Ulteriori informazioni** sono presenti **sul [sito della LIRH](http://www.lirh.it)** o possono essere richieste via e-mail **all'indirizzo [info@lirh.it](mailto:info@lirh.it)**.

**L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù ha deciso di sposare questa iniziativa** per dare il proprio contributo alla conoscenza e al trattamento della malattia di Huntington pediatrica, forma rara di una malattia già di per sé rara. Il team dell'Ospedale Pediatrico è composto dal **Dottor Alessandro Capuano**, neurologo, esperto di Disturbi del Movimento in età pediatrica, e dalla **dott.ssa Federica Graziola**, Neuropsichiatra Infantile, Research Fellow in Neurologia, entrambi afferenti al Dipartimento di Neuroscienze diretto dal **dott. Federico Vigevaro**.

**“Ho accolto subito con entusiasmo l'invito del dott. Squitieri a collaborare a questo progetto, mettendo a disposizione la nostra esperienza e competenza nei disturbi del movimento in età pediatrica”, ha dichiarato il dott. Alessandro Capuano, del Bambino Gesù. “Si crea uno spazio nuovo in cui l'approccio al bambino a rischio o con primi sintomi della malattia, viene valutato da differenti figure professionali che integrano le loro conoscenze e competenze. Speriamo che sensibilizzare le famiglie ci aiuti ad individuare piccoli pazienti in fasi molto precoci della malattia per dare loro una possibilità nuova di cura”.**

La **Lega Italiana Ricerca Huntington (LIRH)** segue con speciale attenzione l'evoluzione della ricerca scientifica sulla **malattia di Huntington pediatrica (PHD)** e sui bisogni dei 'giovani adulti' cresciuti in famiglie colpite dalla malattia di Huntington. A tal proposito, ha recentemente sostenuto la nascita di **"Noi Huntington"**, l'unica organizzazione giovanile operante nel nostro Paese. LIRH collabora attivamente con le organizzazioni e con i principali gruppi di lavoro interazionali impegnati nello sviluppo di una cura per la malattia di Huntington e per la variante pediatrica.