

CAMPAGNA DI NATALE Panettone Mennella

Torna la campagna di Natale più dolce di sempre! Anche quest'anno sarà possibile acquistare (da novembre) il panettone classico Mennella sia online sul sito pasticceriamennella.it che attraverso le associazioni collegate alla Fondazione. Chi è interessato all'acquisto può inviare delle pre-prenotazioni a donazioni@lirh.it.

Sostenere la ricerca sulla malattia di Huntington non è mai stato così dolce.

CONSAPEVOLEZZA IN MOVIMENTO



Huntington Post



CONVEGNO
ANNUALE
2025

Una giornata per entrare
nel cuore della **RICERCA**

La Lega Italiana Ricerca Huntington presenta le novità dal mondo della ricerca clinica nel corso del consueto incontro annuale:

Prevenire le malattie neurologiche: aggiornamenti sulle prospettive di cura per Alzheimer e Huntington. Pazienti ed Esperti a Confronto.



Evento realizzato nell'ambito del Progetto S.M.A.R.T



La Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington (LIRH) è un Ente del Terzo Settore (ETS) iscritto al RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore). Si occupa di Assistenza, Conoscenza e Ricerca sulla malattia di Huntington e sulla sua, più rara, variante pediatrica. Contribuisce a progetti di ricerca clinica, fornisce assistenza a migliaia di famiglie Italiane a molte dall'estero, promuove formazione e informazione e divulga i risultati della ricerca. E' parte dei principali network internazionali e nazionali. LIRH Puglia, LIRH Toscana, LIRH Umbria, LIRH Friuli-Venezia Giulia, LIRH Sardegna, Noi Huntington e Life4Huntington sono Associazioni partecipanti alla Fondazione.

CONVEGNO ANNUALE LIRH 2025 Roma - Sabato 29 novembre

“Prevenire le malattie neurologiche: aggiornamenti sulle prospettive di cura per Alzheimer e Huntington. Pazienti ed Esperti a Confronto.” La malattia di Huntington è un modello di studio per altre malattie neurodegenerative. Huntington e Alzheimer presentano molti aspetti in comune dal punto di vista clinico e biologico. Inoltre, il counseling è fondamentale per entrambe. La buona pratica clinica si basa sulla conoscenza di linee guida internazionali, sul dialogo tra esperti, pazienti, caregiver e organizzazioni di sostegno. Il nostro Convegno Annuale 2025 intende migliorare la conoscenza di queste due malattie neurologiche, con l'obiettivo di offrire un'analisi approfondita delle loro principali caratteristiche cliniche; dei metodi di cura raccomandati dalle linee guida internazionali; dei bisogni insoddisfatti del paziente; delle prospettive terapeutiche, nel contesto della strategia globale “One Brain, One Health”, anche per stimolare maggiore dialogo e collaborazione tra le principali realtà cliniche, scientifiche e associative di riferimento. La sessione pomeridiana sarà interamente dedicata agli aggiornamenti sulle sperimentazioni terapeutiche nella malattia di Huntington.

Iscriviti



Roma Eventi
Fontana di Trevi,
Piazza della Pilotta 4
09:30-16:00

Mettiamo **CURA**
in questo Natale



Il Natale si avvicina, festeggiamolo
con il Panettone Artigianale Classico
Mennella da 1 kg in *Edizione Limitata!*



Acquistandolo contribuirai ai
nostri progetti di ricerca!

Disponibile online sul sito
www.pasticceriamennella.it al costo di
€38,00 che saranno *interamente* devoluti
alla Fondazione

Traumi infantili e disagio psicologico in età adulta nei bambini cresciuti in famiglie con malattia di Huntington.

Riportiamo di seguito un estratto dell'articolo pubblicato dal Corriere Salute il 9 agosto 2025 e che sintetizza i principali risultati di uno studio condotto dall'Unità Huntington dell'Ospedale casa Sollievo della Sofferenza in collaborazione con Fondazione LIRH.

Tra il 2021 e il 2022 sono state raccolte le testimonianze di 38 giovani adulti che hanno vissuto la malattia di un genitore durante la crescita, confrontate poi con quelle di venti coetanei senza esperienze analoghe. L'obiettivo era comprendere se, e in che misura, avessero vissuto esperienze di vita traumatiche nell'infanzia e valutarne l'impatto sul loro benessere psicologico in età adulta.

Per farlo, sono stati utilizzati due strumenti riconosciuti in ambito clinico e di ricerca: il Childhood Trauma Questionnaire - Short Form (CTQ-SF), che misura la presenza di abusi e trascuratezze (emotive, fisiche e sessuali), e il Symptom Checklist-90 Revised (SCL-90R), che valuta la presenza di sintomi di distress psicologico al momento della compilazione.

Ebbene, dallo studio è emerso che i figli cresciuti in famiglie con la malattia di Huntington ne portano i «segni» spesso invisibili: sono significativamente più esposti a esperienze traumatiche durante l'infanzia (più del 38% rispetto al gruppo di controllo). In particolare, vanno incontro più di frequente a un generale disagio psicologico (più 71% rispetto al gruppo di controllo), che si

manifesta soprattutto attraverso sentimenti di tristezza e perdita - quasi raddoppiati rispetto ai coetanei (94% in più) -, a una marcata tendenza all'isolamento sociale e alla sensazione di estraneità rispetto al contesto in cui vivono, quasi tre volte maggiore rispetto ai coetanei che non hanno vissuto un'esperienza di malattia. Inoltre, lo studio ha evidenziato che l'esposizione a certi tipi di esperienze, in particolare all'abuso emotivo, è in grado di predire un maggiore disagio psicologico in età adulta, spiegando da sola oltre il 50% della sofferenza emotiva riscontrata tra i partecipanti.

Spiega il professor Squitieri: «Abbiamo esplorato nelle persone adulte che appartengono a famiglie dove è presente la malattia - indipendentemente se hanno una mutazione - qual è stato il livello di stress che hanno subito quando erano bambini; e abbiamo verificato che tanto è più alto lo stress collegato ad aggressività, violenza, disturbi psichiatrici del genitore, tanto più è significativa la ripercussione in età adulta. E, se la persona svilupperà la malattia, avrà manifestazioni psichiatriche maggiori e peggiori nel caso abbia subito uno stress quando era bambino. Il nostro studio dimostra l'esistenza di un fattore di stress ambientale che si aggiunge alle cause biologiche della malattia e può pesantemente compromettere la qualità della vita. Anche chi non eredita la malattia può condividere esperienze traumatiche collegate allo stress relazionale dovuto ai cambiamenti indotti dalla patologia e risentirne durante la crescita e lo sviluppo».

Come tutelare il benessere dei ragazzi?

Secondo i ricercatori serve un approccio familiare alla malattia, che comprenda prevenzione, ascolto e sostegno. «Le persone con Huntington hanno bisogno che ci sia una visione olistica della malattia, di una presa in carico globale – sottolinea il professor Squitieri –. Occorre fare attenzione pure alle fragilità nascoste, che sono “invisibili” ma dipendono anche dall'esperienza fatta da piccoli». La malattia di Huntington, infatti, rende la vita difficile per l'intera famiglia. Ecco perché, secondo Barbara D'Alessio, presidente e direttore esecutivo della Fondazione LIRH: «Occorre **dare voce all'Huntington**, di cui ancora non si parla abbastanza, anche per raggiungere sempre più ragazzi e giovani adulti, la parte più fragile di una popolazione già fragile, benché molto resiliente».

Test genetico: sì o no?

Esiste un test genetico che si può fare da adulti in grado di stabilire se una persona a rischio abbia o meno ereditato la mutazione del gene, ma la decisione di sottoporsi all'esame non è semplice: a oggi, infatti, non esiste una cura risolutiva per questa malattia, né la possibilità di prevenirla. È quindi fondamentale, per chi è a rischio di sviluppare la malattia di Huntington, un **percorso di accompagnamento al test genetico**. Come prevedono le Linee guida internazionali, spiega Squitieri, «la persona che decide di fare il test va accompagnata da un team multidisciplinare lungo il percorso che, tra l'altro, prevede oltre alla consulenza genetica anche quella psicologica, in modo da ricevere un risultato che sia in linea con la sua capacità di assorbirlo». Approfondisci su **www.lirh.it**

CHILDHOOD TRAUMA Lo stress si ripercuote in età adulta

+71%*

I figli di famiglie con Huntington vanno incontro più spesso ad un generale disagio psicologico

*rispetto al gruppo di controllo

INFORMARE È IL PRIMO PASSO DEL PERCORSO DI CURA

**Forse
Non Tutti
Sanno Che**



Partecipare a programmi di ricerca non solo aiuta la scienza, ma consente di **monitorare il proprio stato di salute** nel corso del tempo.

Seguici sui social 

Pubblicati su Nature Medicine i dati della sperimentazione di fase 3 con Pridopidina nella malattia di Huntington

Come sapete, lo studio PROOF-HD non ha raggiunto il suo obiettivo (rallentare la progressione della malattia) nei confronti di *tutti* i pazienti coinvolti nello studio, ma solo nei confronti di quelli che non assumevano farmaci antidopaminergici. Nei confronti di questo sottogruppo, la pridopidina ha infatti mostrato **miglioramenti in tutti i domini compromessi**, mantenendo sempre un buon profilo di sicurezza.

Per questa ragione, l'azienda **Prilenia** - insieme al partner **Ferrer** - ha annunciato di voler pianificare un ulteriore studio di conferma per sostenere con maggiore forza le discussioni sul percorso di approvazione regolatoria a livello globale.

“È un lungo percorso iniziato nel 2007 e che purtroppo non ci permette ancora di avere questo farmaco disponibile in commercio” dichiara Ferdinando Squitieri, coautore dello studio. “La Pridopidina potrebbe rappresentare una preziosa risorsa da associare alle terapie sperimentali innovative attualmente in programma. Il fatto che farmaci antidopaminergici coprano l'effetto positivo della Pridopidina fa riflettere sulle incongruenze nell'approccio clinico alla malattia di Huntington che in Italia viene ancora definita come “la corea”, anche dagli stessi specialisti”.

Il prossimo **29 novembre** vi daremo ulteriori dettagli su questa molecola e sulle altre che al momento ci inducono un ragionevole ottimismo per il futuro.

**SOSTIENICI
DONA ORA**



Visita il nostro sito

Scopri come puoi sostenere la Fondazione LIRH. **INSIEME** possiamo sconfiggere la malattia di Huntington.

BONIFICO BANCARIO

IT 46 N 010 0503 2110 0000 0001 712

codice SWIFT: **BNLIITRR**

BONIFICO POSTALE

IT 40 T 07601 15600 0000 6042 8976

Versamento sul conto corrente postale n. 60428976 intestato a “**Fondazione LIRH ETS**”



LIRH è una fondazione senza scopo di lucro, certificata dall'Istituto Italiano Donazione che ne verifica annualmente i processi gestionali e l'uso trasparente di fondi raccolti.

Agevolazioni fiscali per le persone fisiche

Le donazioni in denaro sono DETRAIBILI al 30% fino ad un massimo di 30.000,00 euro per ciascun periodo di imposta. In alternativa, sono DEDUCIBILI fino al 10% del reddito complessivo dichiarato.

Agevolazioni fiscali per aziende ed enti

Donazioni in denaro o in natura sono DEDUCIBILI fino al 10% del reddito complessivo dichiarato. Se la deduzione supera il limite complessivo dichiarato, l'eccedenza può essere dedotta fino al quarto periodo d'imposta successivo.