COMUNICATO STAMPA

**Scripta edizioni** e **Huntington Onlus La rete italiana della malattia di Huntington**

sono liete di presentare

**Progetto *Rockstar. Il coraggio di darsi la possibilità***

un ciclo di incontri di sensibilizzazione per conoscere l’Huntington

L’Huntington è un ***secondo nome*** che il destino attribuisce alla persona: un’eredità familiare che l’accompagna e diventa parte integrante della sua identità. È una patologia degenerativa del Sistema Nervoso Centrale che determina la distruzione dei neuroni dei gangli della base e della corteccia, aree cerebrali che controllano il movimento e le funzioni cognitive superiori. L’esordio avviene, di solito, tra i 30 e i 50 anni.

**È una malattia della famiglia.** L’ereditarietà è autosomico-dominante e la trasmissione del gene è indipendente dal sesso: ciò significa che ciascun figlio ha il 50% di possibilità di ereditare il gene mutato. Grazie alla scoperta del gene, la cui mutazione causa la malattia, è possibile individuare tramite test genetico chi ne è portatore e manifesterà inevitabilmente la sintomatologia: al contrario, chi non è portatore non avrà né trasmetterà la malattia.

Ad oggi, non vi sono farmaci in grado di prevenire, bloccare o rallentare la progressione della malattia: le sostanze attualmente disponibili, benché utili, hanno solo un effetto sintomatico.

La diffusione dell’Huntington è stata stimata, per lungo tempo, pari a un individuo su 10.000. Non si conosce il numero esatto dei malati nel nostro Paese perché non esistono studi sulla popolazione che analizzino l’incidenza sul territorio nazionale. È possibile fare delle stime verosimili che ci suggeriscono che in Italia, su 60 milioni di abitanti, sono presenti almeno 24.000 persone che presentano i sintomi e/o hanno avuto diagnosi di Huntington.

Cosa possiamo fare noi, adesso, di fronte alla malattia di Huntington? «*Prenderci cura in attesa di una cura* – dichiara Elisabetta Caletti, Presidente di Huntington Onlus La rete italiana della malattia di Huntington – *Come Associazione siamo impegnati per offrire una risposta ai bisogni dei malati e delle loro famiglie, mettendo in rete conoscenze, esperienze e competenze; sostenere la ricerca italiana e collegare tutti coloro che in Italia e all’estero si dedicano all’Huntington; coinvolgere le strutture del territorio, gli operatori della cura e dell’assistenza, in una condivisione di informazioni e buone prassi, per un miglioramento della qualità di vita dei malati e delle loro famiglie. A fianco dei servizi gratuiti quali il sostegno psicologico individuale o i gruppi di auto mutuo aiuto, lavoriamo per far conoscere una malattia ancora oggi poco conosciuta.* ***Rockstar. Il coraggio di darsi la possibilità*** *è in questo senso un’importante iniziativa di informazione e sensibilizzazione».*

***Rockstar. Il coraggio di darsi la possibilità*** èopera di Sara Falsiroli e Elisa Zoldan, edito dalla Casa editrice Scripta sc. «*L'albo illustrato nasce con una doppia anima –* raccontaElisa, che ne ha curato i testi *- coronare il sogno professionale di Sara, a cui l’Huntington sembrava aver negato la possibilità di realizzare le sue ambizioni lavorative, il suo sogno nel cassetto; porsi come strumento di divulgazione perché attraverso incontri sul territorio ci sia la possibilità di parlare di Huntington in sedi non istituzionali aumentando la platea di riferimento, sensibilizzare i cittadini sulla malattia e, al contempo, raggiungere le famiglie Huntington per informarle delle attività dell'Associazione».*

E proprio questo succederà – grazie al Comune di Verona e all’interesse della dott.ssa Elisa LA PAGLIA Assessora Politiche educative e scolastiche, Biblioteche, Edilizia scolastica, Salute e servizi di prossimità – nei prossimi mesi: un ciclo di presentazioni nelle biblioteche, nei centri di aggregazioni e nelle circoscrizioni e, parallelamente, degli incontri/laboratori nelle scuole.

Verona sarà anche sede nei prossimi mesi di una nuova tappa de **Il Viaggio del gene Huntington:** a partire dal 2018 le piazze di Milano, Padova, Cagliari e Napoli sono state pacificamente invase, da una riproduzione di oltre 70 metri del gene Huntington e della sua mutazione che è causa della malattia, perché intorno alla sua rappresentazione, potessero unirsi tante a simboleggiare la sola forza, la sola cura che abbiamo oggi a disposizione, per contrastare il suo ingombrante peso: l’unione, la vicinanza.

L’obiettivo è creare una **rete sempre più ampia e fitta** a sostegno delle famiglie Huntington malattia che ancora oggi porta con sé stigma e vergogna, perché sappiano di avere una porta a cui bussare, sentano di non essere sole.

Ne parleremo giovedì 27 febbraio, celebrando con un giorno di anticipo la Giornata delle malattie rare.

Per informazioni:

Silvia CAPPIOTTI, Scripta edizioni [s.cappiotti@scriptasc.it](mailto:s.cappiotti@scriptasc.it)

[www.huntington-onlus.it](http://www.huntington-onlus.it)

\*\*\*\*

**PRENDERSI CURA È NEL NOSTRO DNA.** Con questa volontà si costituisce nel 2018 HUNTINGTON Onlus La rete italiana della malattia di Huntington, nata dalla fusione con l’associazione AICH Milano, storica realtà milanese che aveva mosso i suoi primi passi negli anni settanta: unire le forze per moltiplicare le energie sul territorio.

Huntington Onlus è oggi una realtà laica e indipendente dai centri clinici e di ricerca, impegnata per

• offrire una risposta ai bisogni dei malati e delle loro famiglie, mettendo in rete conoscenze, esperienze e competenze;

• sostenere la ricerca italiana e collegare tutti coloro che in Italia e all’estero si dedicano all’Huntington;

• coinvolgere le strutture del territorio, gli operatori della cura e dell’assistenza, in una condivisione di informazioni e buone prassi, per un miglioramento della qualità di vita dei malati e delle loro famiglie.

**Rockstar. Il coraggio di darsi la possibilità**

*Rockstar è un sasso a forma di stella.*

*Un giorno decide di partire, si fa coraggio e prende il sentiero che lo porterà finalmente al mare.*

*Quel mare che Rockstar sogna da molto tempo e che, finalmente, è pronto a raggiungere.*

*Il viaggio si rivela, però, molto diverso dalle sue aspettative: è faticoso, imprevedibile, tortuoso. Rockstar incontra molte difficoltà, si spezza, si incastra.*

*Quasi si arrende, perché il mare, ormai, sembra irraggiungibile.*

*Ma poi, all’improvviso, una mano lo raccoglie e lo porta con sé.*

*Rockstar sa che quello non era il viaggio che aveva sognato, ma in forma nuova è comunque arrivato al mare.*

La storia di Rockstar si fa metafora della storia di tutti noi: a volte ci si spezza e ci si incastra e quasi si vorrebbe arrendersi, ma poi basta una svolta e tutto cambia. E la svolta sta proprio nell’incontro, nella condivisione, nella partecipazione.