

CONCEPIMENTO

GRAVIDANZA

PARTO

NEONATO E PRIMA INFANZIA

BAMBINO

ADOLESCENZA

LE STORIE

GUIDE



STILI DI VITA

SVILUPPO PSICOFISICO

SALUTE MENTALE



Huntington, la malattia genetica che cambia la vita in famiglia (pure dei più piccoli)

di Maria Giovanna Faiella

Circa 7mila italiani hanno questa malattia genetica rara che provoca disabilità fisica, disturbi cognitivi e psichiatrici. A rischio 30-40 mila persone. Lo studio: I bambini con un genitore malato subiscono le conseguenze psicologiche (e non solo) da adulti. Cosa fare



(Getty Images)

I bambini che vivono in famiglie dove un genitore, un fratello o una sorella soffrono della **malattia di Huntington**, **patologia rara neuro-degenerativa** che provoca disabilità fisica, disturbi cognitivi e psichiatrici, ne subiscono e assorbono le conseguenze. Per loro è un vero e proprio trauma e, **da adulti**, sono molto **più esposti a disagi psicologici** rispetto ai coetanei che da piccoli non hanno vissuto un'esperienza analoga. Lo rileva uno studio condotto da un team di ricercatori dell'IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, in collaborazione con **LIRH - Lega Italiana Ricerca Huntington** e Lancaster University, pubblicato sul ***Journal of Huntington's Disease***.

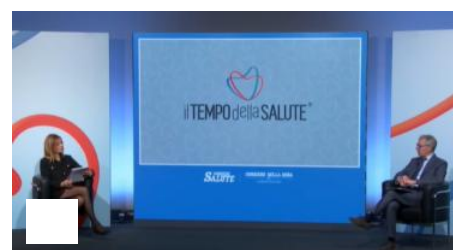
**La
malattia**

Le Guide di Figli & Genitori

Vuoi approfondire un argomento?

Leggi le Guide a cura dei pediatri e degli altri specialisti del Corriere della Sera.

SCOPRI LE GUIDE



Figli&genitori. Primi mille giorni: come investire sulla salute dei bambini

CONCEPIMENTO

GRAVIDANZA

PARTO

NEONATO E PRIMA INFANZIA

BAMBINO

ADOLESCENZA

LE STORIE

GUIDE



STILI DI VITA

SVILUPPO PSICOFISICO

SALUTE MENTALE

ammalarsi. Ma la malattia si manifesta in modo variabile da persona a persona, anche all'interno della stessa famiglia.

Spiega uno degli autori dello studio, il professor Ferdinando Squitieri, direttore scientifico e cofondatore della Fondazione LIRH - Lega Italiana Ricerca Huntington e responsabile dell'Unità Huntington e Malattie Rare presso l'IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza: «Si tratta di una malattia grave progressiva che interessa sia la **sfera motoria**, in particolare la coordinazione del movimento con la presenza di movimenti involontari, coreici (simili a quelli di una danza, per questo è chiamata anche "Corea" di Huntington ndr) sia la **sfera mentale**, con declino delle funzioni cognitive e disturbi del comportamento».



MALATTIE RARE

Malattie rare: diagnosi, cure, ricerca

Lo studio

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 emerge 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.

Le ultime domande in Pediatria

Consulta il Medico Risponde, il servizio di domande e risposte con medici e specialisti d'eccellenza

Pediatria

Torsione idatide del Morgagni, quale ecografia poi?



Valentina Rovelli

Pediatria

Il mio bimbo neonato vuole stare sempre attaccato



Valentina Rovelli

Pediatria

Raffreddore da mesi bimbo 18 mesi



Marzia Mandelli

Vedi tutte »

CONCEPIMENTO

GRAVIDANZA

PARTO

NEONATO E PRIMA INFANZIA

BAMBINO

ADOLESCENZA

LE STORIE

GUIDE



STILI DI VITA

SVILUPPO PSICOFISICO

SALUTE MENTALE

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 - prosegue l'esperto - 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».

Tutelare il benessere dei ragazzi

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».



CERVELLO E NERVI

CUORE, ARTERIE, VENE

OCCHI

ORECCHIO, NASO, GOLA

FEGATO, ESOFAGO, STOMACO, INTESTINO

BOCCA E DENTI

TRACHEA, BRONCHI, POLMONI

RENI, VESCICA, VIE URINARIE

OSSA, MUSCOLI, ARTICOLAZIONI

ORGANI GENITALI

PELLE, UNGHIE, CAPELLI

PANCREAS, TIROIDE E ALTRE ghiandole

SANGUE E LINFIA

ESAMI DEL SANGUE

[Leggi tutte le notizie su Bambino](#)

STUDIO SUL JOURNAL OF HUNTINGTON'S DISEASE

qualche gelato)

di Francesca Morelli

LO STUDIO

I traumi dell'infanzia si trasformano in dolore fisico e mentale da adulti

di Valentina Rorato

IL CASO

Vaccini: escluse dal Nitag Società scientifiche neonatologi, pediatri e Federazione Ordini dei medici «Si rivedano le nomine»

di Maria Giovanna Faiella

FIGLI E GENITORI

In vacanza con i bambini: bisogna mantenere la solita routine o è concessa qualche trasgressione?

di Giorgia Cozza

CARICA ALTRI