

Roma, 17/04/2014

Comunicato stampa

CROSS COUNTRY FOR HUNTINGTON DISEASE

10.000 km in bicicletta attraverso l'Europa per la Malattia di Huntington

La LIRH – Lega Italiana Ricerca Huntington e malattie correlate onlus sostiene l'iniziativa per l'Italia di un **biking tour** molto particolare: quello intrapreso da Jeroen De Schepper, un giovane ragazzo belga che, attraverso la sua passione per la bicicletta, **intende accendere i riflettori sulla solitudine e sul bisogno di assistenza** delle persone affette da malattia di Huntington, grave malattia rara neurodegenerativa, ad oggi non curabile, che coinvolge la sua famiglia.

Il tour è partito lo scorso 5 aprile e si concluderà il 10 agosto. In Italia, Jeroen verrà accolto dalla comunità di pazienti vicini alla Lega Italiana Ricerca Huntington il prossimo **6 maggio a Milano** in piazza Duomo, dove Jeroen giungerà accompagnato dai bikers dell'associazione **Darra Racing** di Vigevano (PV), riceverà il benvenuto presso la palestra **Get Fit Club** di via Falcone e poi visiterà **l'ambulatorio LIRH gratuito** riservato ai pazienti Huntington e alle loro famiglie.

Gli obiettivi di questo progetto, fortemente sostenuto dalla **European Huntington Association**, **dalla International Huntington Association**, dalle associazioni Huntington di Belgio, Norvegia, Slovenia, Polonia e Italia (con la LIRH) sono quelli di stimolare la nascita di ulteriori comunità e associazioni Huntington nei vari paesi europei, di far conoscere di più e meglio la malattia e i complessi problemi legati all'assistenza, di visitare centri e strutture in cui ci si prende cura dei pazienti e delle famiglie.

La LIRH ha accolto immediatamente l'invito da parte della comunità internazionale a supportare questa iniziativa in Italia, in quanto è un modo per **contribuire a far conoscere la drammaticità della malattia e a sottolineare la necessità di stringersi attorno alle famiglie**.

Com'è noto, la malattia di Huntington porta ad una progressiva disabilità, sia fisica che intellettuale. Le persone si trasformano un po' alla volta e la loro vita non è più la stessa. I ricercatori sono in cerca di una cura. Nel frattempo, ciascuno di noi può fare qualcosa: **sostenere la ricerca e non lasciare sole le famiglie**.

Ci fa piacere sottolineare che, ancora una volta, il mondo dello sport è al fianco dei malati rari.

Per informazioni e contatti
barbara.dalessio@lirh.it