



## **Comunicato Stampa**

**28 febbraio 2015: VIII Giornata Mondiale Malattie Rare**

### ***Malattia Di Huntington: Quando la scienza può contribuire a superare lo stigma***

#### **La Malattia di Huntington (in breve)**

Huntington: malattia **genetica** rara, si **eredita** dal genitore affetto con un rischio del 50% per ciascun figlio, **neurodegenerativa**, progressivamente invalidante sul piano fisico e piano mentale. Età media d'insorgenza 40 anni, con possibilità di sapere in anticipo se si è portatori della mutazione genetica attraverso un test (predittivo) sul DNA. Circa **6.500** persone affette in Italia, con una previsione di **aumento del 17%** entro il 2030, secondo un recentissimo studio appena pubblicato sulla nota rivista 'Clinical Genetics' (Squitieri et al., Clin Genet, 2015, Feb 18). Non esiste ancora una cura risolutiva.

#### **Storia di una discriminazione**

Il movimento involontario, tipico della malattia, viene descritto a partire dal 1500 come "St. John's o St. Vitus' Dance" in Germania, "Dance de St. Guy" in Francia o "**Chorea Sancti Viti**" in Italia. Tra il 1500 e il 1800 si parla di "**Tarantismo**", probabilmente dalla danza di origine leccese, come riporta il neurologo canadese Andre Barbeau, in un suo articolo del 1958. Intere famiglie inglesi, i cui discendenti furono poi riconosciuti come affetti dalla malattia, furono per decenni perseguitate e arrestate per **stregoneria**. Nel corso dell'800, la malattia era innominabile ed additata come "**that disorder - quel male**". **L'Editto di Hitler del 1933** sulla **sterilizzazione coatta** è indirizzato esplicitamente alle persone affette da malattia di Huntington (ereditarietà), oltre che a quelle affette da schizofrenia. La discriminazione e lo stigma sociale che hanno caratterizzato per secoli e per generazioni le famiglie portatrici della mutazione genetica non possono ancora considerarsi, purtroppo, pienamente superati. In Italia, come nella maggior parte dei paesi occidentali, **le famiglie spesso nascondono l'esistenza della malattia**, privandosi anche della possibilità di ricevere assistenza.

#### **"Giorno per giorno, mano nella mano"**

Fortunatamente, la scienza fa da contrappeso all'ignoranza. La ricerca scientifica progredisce velocemente e **ci sono farmaci interessanti in fase sperimentale**, sia fuori che in Italia, grazie ai quali i pazienti riescono e, sempre di più, riusciranno a vivere una vita migliore, fino ad arrivare, speriamo presto, alla guarigione. Perché i malati rari possano affrontare dignitosamente e con speranza la propria malattia non solo 'giorno per giorno' ma, soprattutto, 'mano nella mano' (come recita lo slogan della Giornata Malattie Rare 2015), noi tutti abbiamo il **dovere di informarci, di non discriminare e di incoraggiare in tutti i modi possibili la ricerca scientifica**.