

Roma, 19/01/2015

Comunicato stampa

Malattie Rare e Sport: Il Tennistavolo vicino ai malati di Huntington in Puglia - Giornata di sport, informazione e sensibilizzazione - Sabato, 31 gennaio 2015, Castellana Grotte (Bari)

*ore 12.00 Sala Convegni IRCCS "De Bellis", via Turi, 7: conferenza stampa
ore 17.00 Palestra ITIS L. Pinto – F. Anelli in via Polignano: partite di serie B1 e B2*

La società di tennis tavolo **ASD Fiaccola** di Castellana Grotte (BA) ha scelto di sostenere la ricerca scientifica su una malattia rara in un modo tanto efficace quanto originale: indossando per tutta la durata del campionato una divisa "speciale", con il logo della LIRH – **Lega Italiana Ricerca Huntington e malattie correlate onlus**, organizzazione senza scopo di lucro che opera su tutto il territorio nazionale per diffondere la conoscenza, migliorare l'assistenza e promuovere la ricerca scientifica sulla malattia di Huntington.

Quelli in calendario il prossimo sabato **31 gennaio 2015** alle **ore 17.00** presso la **Palestra ITIS L. Pinto – F. Anelli in via Polignano** (serie B1 ASD Fiaccola di Castellana vs Casalbordino e serie B2 ASD Fiaccola di Castellana vs Molfetta) – sono incontri speciali perché a fare il tifo ci saranno non solo le famiglie dei pazienti Huntington in Puglia, ma anche il presidente e direttore scientifico della LIRH: **Ferdinando Squitieri**, uno dei massimi esperti al mondo nello studio e nella cura di questa terribile malattia, di cui si parla ancora troppo poco.

La **malattia di Huntington** è una malattia genetica rara e neurodegenerativa, che si manifesta in genere intorno ai 40 anni, si può ereditare dal genitore affetto ed è gravemente disabilitante. La patologia, particolarmente subdola, colpisce sia il corpo che la mente con movimenti involontari (è anche conosciuta come 'còrea', dal greco 'danza'), declino delle capacità cognitive e disturbi di tipo psichiatrico (annoverando il più alto tasso di suicidi in patologia umana). Ad oggi non esistono terapie risolutive, ma solo cure sintomatiche.

In Italia si stimano circa 6-7.000 malati e circa 30-40.000 individui a rischio. **La Puglia è una regione molto colpita** e sono centinaia i pazienti che chiedono aiuto alla LIRH ed alle istituzioni del territorio.

Ferdinando Squitieri, attualmente coordinatore per l'Italia della più importante sperimentazione internazionale con un farmaco innovativo in corso presso IRCCS Neuromed di Pozzilli, incontrerà gli organi di informazione alle ore 12.00 presso la sala convegni dell'IRCCS "DE Bellis" di Castellana Grotte in via Turi 27 insieme a **Francesco Coletta**, direttore della società di tennis tavolo ASD Fiaccola e promotore dell'iniziativa, per illustrarne le ragioni e gli obiettivi, spiegare cosa è la malattia di Huntington, a che punto è la ricerca scientifica, perché è importante sostenerla e qual è la situazione in Puglia, anche con il contributo della prof.ssa Marina De Tommaso, direttrice del Centro Huntington di Bari.

Per conoscere meglio la malattia di Huntington, per capire in che direzione va la ricerca scientifica, per fare squadra tutti insieme con le famiglie pugliesi coinvolte, l'appuntamento è a Castellana Grotte (Bari), sabato 31 gennaio 2015.

Per informazioni e contatti: Barbara D'Alessio barbara.dalessio@lirh.it 327-2870465 (LIRH onlus); Francesco Coletta colettone@hotmail.it 348-3396688 (ADS Fiaccola Castellana Grotte)