

IL TUO 5X1000 ALLA LEGA ITALIANA RICERCA HUNTINGTON SCOPRI PERCHÈ È IMPORTANTE

Anche quest'anno, non dimentichiamo di inserire il codice fiscale **90026220948** nel riquadro 'sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale...' che troviamo sul modello della dichiarazione dei redditi. E' un modo davvero semplice per sostenere le nostre attività, come sapete il 5 per mille del nostro reddito viene comunque destinato ad attività socio sanitarie: se non lo scegliamo noi, sarà lo Stato a scegliere a chi destinare gli importi in maniera casuale.

Ma a quanto corrisponde il 5 per mille del reddito?

Facciamo degli esempi:

- reddito lordo 15.000€: 5x1000 = **17€**
- reddito lordo 28.000€: 5x1000 = **35€**
- reddito lordo 55.000€: 5x1000 = **86€**

Come vedete, anche con piccole somme, se siamo in tanti a destinarle, si può fare la differenza e a noi non costa niente!

Cosa possiamo fare?

Oltre ad effettuare noi stessi la scelta, inserendo il codice fiscale **90026220948** nell'apposito riquadro e firmando in calce, possiamo anche coinvolgere il nostro commercialista, gli amici, i familiari, i colleghi. In questo modo, moltiplicheremo il numero complessivo di scelte.

Perché il 5 per mille è importante per la LIRH?

Perché ci dà risorse per perseguire la nostra missione. Sul nostro sito pubblichiamo ogni anno la relazione delle attività svolte, in cui raccontiamo tutto quello che abbiamo fatto. Per ragioni di spazio, riportiamo qui solo una sintesi delle principali attività svolte **nell'ultimo anno (2019)**, riferite alle tre macro-aree di azione della LIRH: ricerca, assistenza e conoscenza, che danno un'idea di come vengono impiegate le risorse.

Ricerca

Nel corso del 2019, abbiamo raccolto dati e campioni di **115 persone in più** nell'ambito dello studio internazionale Enroll-HD, superando gli 800 partecipanti dall'inizio dello studio (luglio 2014), e abbiamo inserito **13 partecipanti** nello studio internazionale HD-Clarity, iniziato a settembre 2019. Abbiamo contribuito alla realizzazione di circa dieci pubblicazioni scientifiche. E' importante sottolineare, in particolare, il nostro impegno nell'area della ricerca genetica e clinica della malattia di Huntington. Il contributo di LIRH alla ricerca genetica ha consentito ai ricercatori del Centre of Molecular Medicine and Therapeutics (CMMT) di Vancouver di disporre di materiale biologico prezioso e di identificare variazioni del tratto espanso CAG che influenzano l'anticipazione dell'insorgenza della malattia. E' un primo passo verso una

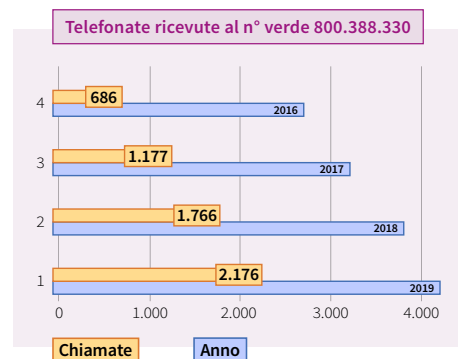
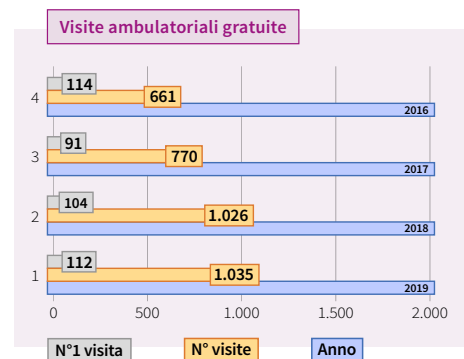
nuova era di test genetici che in futuro permetterà diagnosi personalizzate. Rilevante anche il contributo di LIRH alla diagnosi presintomatica con approfondimenti sui cambiamenti soprattutto della sfera cognitiva ed emotiva con nuovi test sperimentati per analisi di funzioni mai esplorate prima nella fase che precede la sintomatologia più visibile e collegata al movimento. Infine il costante impegno nello studio della malattia pediatrica che crea le basi per il coinvolgimento futuro dei piccoli pazienti nelle terapie sperimentali. Tutto questo non sarebbe possibile senza il vostro prezioso aiuto.

Assistenza gratuita

Nell'ultimo anno, abbiamo garantito assistenza gratuita a migliaia di persone, attraverso gli ambulatori sul territorio, il numero verde, le sessioni di counseling, il servizio "chiedi all'esperto". Nello specifico, abbiamo effettuato **1.035 visite ambulatoriali gratuite**, di cui **114 prime visite** e abbiamo risposto a **1.766 telefonate arrivate al numero verde**. Dalle figure riportate sotto, si vede quanto i numeri siano cresciuti di anno in anno. Più visite ambulatoriali hanno significato per noi più famiglie da seguire e più impegno.

Conoscenza

Promuoviamo la conoscenza per combattere il pregiudizio sociale e la cattiva pratica clinica. Utilizziamo, a questo fine, tutti gli strumenti a nostra disposizione: eventi, incontri formativi, webinar, comunicati stampa, video, internet e social media. Il numero annuale di utenti del nostro sito è di circa 55.000, 3.000 sono i destinatari della nostra newsletter, migliaia i partecipanti ai nostri eventi nazionali e locali in un anno e almeno 35.000 le persone raggiunte finora attraverso i video. La conoscenza della malattia di Huntington e la comunicazione di quello che accade non è meno importante della ricerca e dell'assistenza: ma rappresenta un aspetto fondamentale per chiudere il cerchio.



HUNTINGTON POST



NOTIZIE DALLA FONDAZIONE LEGA ITALIANA RICERCA HUNTINGTON (LIRH)

Dona il tuo

5 x 1000

ALLA FONDAZIONE LIRH PER LA RICERCA SULLA MALATTIA DI HUNTINGTON

Sul modello della dichiarazione dei redditi, inserisci il Cod. Fiscale della LIRH:

9 0 0 2 6 2 2 0 9 4 8



SPAZIO HUNTINGTON: LO SPAZIO A MISURA DI BAMBINO CHE DARÀ SPERANZA ANCHE AGLI ADULTI

La Lega Italiana Ricerca Huntington (LIRH) è una fondazione senza scopo di lucro, l'unica organizzazione italiana completamente dedicata alla ricerca, all'assistenza e alla conoscenza della malattia di Huntington. La Fondazione fa parte dei principali network internazionali. A livello nazionale, ha dato vita ad una rete di organizzazioni che comprende l'Associazione LIRH Puglia, l'Associazione LIRH Toscana e l'Associazione giovanile NOI Huntington.

Dal Luglio 2019, la sede della nostra Fondazione ospita bambini e ragazzi a rischio che, accompagnati dai genitori, s'incontrano e fanno quello che farebbero normalmente in qualsiasi altra occasione d'incontro informale: conoscersi, interagire, giocare. Con l'aiuto del personale LIRH, l'incontro diventa anche opportunità di osservazione da parte di specialisti sia della malattia di Huntington che di malattie neurologiche pediatriche che, con estrema discrezione e solo laddove ne ravvisano la necessità, valutano se proporre approfondimenti medici con il consenso dei genitori. Riteniamo che il disagio vissuto dai minori con la malattia di Huntington meriti la medesima attenzione di quello per gli adulti. Per partecipare a "Spazio Huntington" non è

necessario che nel minore siano presenti sintomi di malattia, ma è sufficiente la sua condizione di potenziale rischio. "Spazio Huntington" è il contributo di LIRH alla categoria più fragile di una famiglia con la malattia di Huntington ed è operativo il venerdì pomeriggio una volta al mese: il n° verde **800.388.330** ne coordina i puntamenti.

Se avete piccoli in famiglia vi aspettiamo.



SOSTIENI ANCHE TU LA RICERCA E L'ASSISTENZA GRATUITA

DONAZIONE ONLINE
Tramite PayPal www.lirh.it

NUOVO IBAN BANCARIO
IT 46 0101 0503 2110 0000 0001 712
Swift code: **BNLIITRR**
Intestato a Fondazione LIRH onlus

CODICE FISCALE PER IL 5X1000
900 26 22 09 48

IBAN POSTALE
IT 40 T 07601 15600 000060 428976
Versamento con bollettino postale
Numero conto: **60428976** | Intestato a Fondazione LIRH onlus

ROMA
Via Varese, 31 (sede operativa)
V.le Regina Margherita, 261
c/o Istituto CSS Mendel

CAMPI BISENZIO
(Firenze)
Via Orly, 35
c/o Pubblica Assistenza

MILANO
V.le Certosa, 121
c/o Centro Medico Certosa

SAN GIOVANNI ROTONDO
V.le Cappuccini, 1
c/o Casa Sollievo della Sofferenza

CATANIA
Via Leucatia Croce, 6
S. Agata Li Battiati
c/o UMR - Hera onlus

Numero Verde
800 388 330

www.lirh.it
info@lirh.it

HUNTINGTON E VIRUS SARS-COV-2 (responsabile della sindrome COVID-19)

di Ferdinando Squitieri

Mi preme fare il punto di questa situazione terribile che viviamo per diversa sorte e condizione: i pazienti e le loro famiglie da un lato, e noi operatori di settore. Che siamo medici, psicologi, biologi, infermieri o amministrativi cambia poco: in inglese saremmo definiti tutti "professionals" che è un termine breve, chiaro e sintetico. Comunque, una volta tanto, che si tratti di pazienti o di "professionals", tutti abbiamo un comune denominatore: **vulnerabilità e paura**.

Se poi pensiamo all'Huntington, aggiungerei una terza prerogativa: **l'imprevedibilità**, che da sempre caratterizza la vita di chi soffre di questa malattia e che, per quanto riguarda l'evoluzione dei sintomi, conosce bene chi li accompagna come caregiver. Dunque, considerata l'esperienza che le famiglie con persone ammalate o a rischio di malattia di Huntington vivono tutti i giorni, sono certamente loro i più forti perché con la paura e l'imprevedibilità si misurano quotidianamente. Pertanto, **eviterei di cadere nei luoghi comuni**, ormai ampiamente diffusi nel web, nei social ed in TV, ove si richiama all'attenzione del rischio di COVID-19 su una malattia semplicemente perché è rara: **che sia rara come l'Huntington o come la SLA e 8000 altre cambia poco; ciò che fa la differenza è la fragilità** che, a prescindere dalla rarità, è caratteristica di chi soffre di una malattia grave come può essere una demenza tipo Alzheimer, un cancro, una malattia cardiovascolare oppure, appunto, la stessa malattia di Huntington.

Allora che cosa fa la differenza tra COVID-19 vissuto da una famiglia che ha il problema dell'Huntington e gli altri, inclusi noi "professionals"? Non certo solo la polmonite che fa paura a tutti. Dal mio punto di vista la maggiore differenza è nella gestione di un delicato equilibrio psicologico sollecitato in maniera importante in questo momento: è lì che, se hai una fragilità, soccombi sotto le valanghe di informazioni di questi giorni.

Aggiungo alcuni esempi dei principali disagi che emergono dall'esperienza del momento per i tanti malati di Huntington e dei loro cari:

1. Molti hanno dovuto **interrompere la fisioterapia, logopedia o altre attività riabilitative**.
2. **L'irritabilità e l'aggressività**, ancora contenuta per ora per quello che osserviamo, rischiano di esplodere.
3. **L'umore** già precario in tutti in questo momento rischia di avere un'implicazione ancora peggiore in chi vive il problema della malattia di Huntington.
4. **I caregivers si misurano con difficoltà con le ossessioni nella quotidianità**.
5. Chi attende un risultato di un test genetico vede tempi prolungarsi. Non è possibile né pensabile spedire per posta un referto (anche questo ci capita di sentire) e non sempre la telemedicina può sostituirsi al contatto diretto.

È questo il momento in cui bisogna esserci, a distanza o in qualsiasi maniera possibile, per cercare di arginare tutto questo. Per questo abbiamo scelto di mantenerci quotidianamente collegati con le centinaia di famiglie lasciando il **nostro numero verde 800.388.330** regolarmente attivo.

Infine, desidero fare una considerazione sulle sperimentazioni attualmente in corso: al momento **non possiamo rischiare di esporre pazienti e familiari ad un contagio ed inoltre il personale degli ospedali è richiesto per funzioni assistenziali più urgenti**. Tuttavia, faremo del nostro meglio per riprendere appena le minime condizioni ce lo consentiranno seguendo direttive di governo e di organizzazione interna. Concludo augurando a tutti la forza necessaria per superare questo momento. Mai come in questa occasione è necessario fare fronte comune per proteggere una cosa difficile: **la fragilità che non si vede**.

(Estratto dell'articolo pubblicato sul sito www.lirh.it)



IL TEMPO DI DIRE: UN BEL LIBRO A SOSTEGNO DELLA RICERCA SULLA MALATTIA DI HUNTINGTON



"Il Tempo di Dire" racconta la storia di due famiglie e di tre donne: Laura, Giulia e Francesca la quale, ad un certo punto della sua vita, incontra la **malattia di Huntington**. La malattia, che non è protagonista della storia, viene descritta nei suoi risvolti sintomatici, emotivi e psicologici, in maniera molto accurata e attenta. Le autrici sono due insegnanti, colleghe di lunga data, Michaela Benevolo e Donatella Taino che desiderano far conoscere il loro libro e, al tempo stesso, sostenere le attività di ricerca, assistenza e conoscenza sulla malattia di Huntington. Il romanzo costa 14,00 euro di cui una piccola parte - pari a 4 euro - sarà devoluto alla Fondazione LIRH. Sul nostro sito trovate una bella intervista alle autrici, che vi invoglierà certamente a leggerlo. Per ordinarne una o più copie, vi invitiamo a scrivere a info@lirh.it oppure a chiamare il numero 06 44700.887 (sede

Francesca aveva battuto violentemente le mani sulla cattedra e i capelli le erano caduti scompostamente su un viso che aveva perso del tutto la dolcezza abituale...



Michaela BENEVOLO



Donatella TAINO



AVERE LA STESSA MALATTIA NON VUOL DIRE ESSERE PAZIENTI UGUALI: VERSO LA MEDICINA PERSONALIZZATA

La medicina personalizzata è stato il tema chiave dell'annuale incontro, cui abbiamo partecipato, che Roche rivolge alle organizzazioni dei pazienti (IEEPO 2020). Si tratta di un modello che propone trattamenti su misura del singolo paziente, non solo della singola malattia. **La stessa diagnosi non prevede necessariamente la somministrazione dello stesso trattamento terapeutico per tutte le persone affette dalla medesima malattia, perché le persone non sono tutte uguali**. Per molto tempo, la medicina personalizzata è stata scartata perché ritenuta troppo costosa. In realtà, se i medicinali venissero somministrati solo ai pazienti a cui fanno realmente effetto, vi sarebbe un'ottimizzazione delle risorse e una riduzione del costo sociale

complessivo della malattia e il servizio sanitario risparmierebbe. Per poter offrire la cura più appropriata ed efficace - come LIRH sostiene da tempo - sono necessari **il diretto coinvolgimento dei pazienti** e lo studio approfondito di tutte le loro caratteristiche cliniche, genetiche, biologiche e sintomatologiche. Il processo di cura va co-costruito insieme ai pazienti e passa attraverso **la raccolta e lo studio di dati e campioni biologici**: più dati raccolti, più caratteristiche dei pazienti si conoscono, maggiore sarà la possibilità di individuare e selezionare l'approccio personalizzato efficace. **Per questo è importante partecipare agli studi osservazionali come Enroll-HD e HD-Clarity**.



Save the date!

Il Convegno Annuale LIRH
si terrà a Roma
sabato 12 dicembre 2020

Presso 'Roma Eventi'
in Piazza della Pilotta, 4
(Fontana di Trevi)

La partecipazione è, come sempre,
gratuita ma è necessaria la registrazione,
che potrà avvenire sia tramite sito che
chiamando il **numero verde 800.388.330**.

