



30 MAGGIO - 6 GIUGNO ACCENDIAMO GLI
HUNTINGTON'S DAYS
IV edizione
2018

11/05/2018

Comunicato stampa

HUNTINGTON DAYS 2018

Le giornate italiane di consapevolezza sulla malattia di Huntington quest'anno sono dedicate a una ricerca che può rivoluzionare la medicina.

Dal 30 maggio al 6 giugno 2018

Dal 30 maggio al 6 giugno si terranno in Italia gli **Huntington's Days**, le giornate di sensibilizzazione e consapevolezza sulla Malattia di Huntington giunte ormai alla loro IV edizione. Hashtag: #HSDAYS18

L'edizione 2018 è promossa da Huntington Onlus, la Rete Italiana della Malattia di Huntington. *“Con famiglie e volontari, che affrontano ogni giorno la sfida della malattia di Huntington, vogliamo creare consapevolezza sui bisogni dei malati e dei loro caregiver e sull'importanza della ricerca per le malattie genetiche e neurologiche. La IV edizione è dedicata al **silenziamento genico**, una sperimentazione clinica i cui risultati potrebbero portare a una cura non solo per la malattia di Huntington ma per tante altre patologie genetiche. Porteremo in Italia, il 30 maggio all'Accademia delle Scienze di Torino, il Dott. Edward Wild, coordinatore della sperimentazione. Insieme a quest'evento, tante iniziative in cui la nostra comunità diffonderà la conoscenza della malattia”*, racconta Claudio Mustacchi, Presidente di Huntington Onlus.

Torino ospiterà i due eventi di apertura.

La mattina del 30 maggio alle 9.30 presso l'Accademia delle Scienze di Torino - Sala dei Mappamondi si terrà il convegno scientifico internazionale dal titolo **“HUNTINGTON: Il silenziamento del gene”**.

Aperto dalla Senatrice a vita, Professoressa Elena Cattaneo e moderato dalla giornalista del Corriere della Sera Anna Meldolesi, insieme a Chiara Zuccato, scienziata del dipartimento di Bioscienze dell'Università degli Studi di Milano, vedrà la presenza, tra gli altri, di:

- **Edward Wild** dell'*Huntington's Disease Centre, University College London* che, con Sarah Tabrizi, è tra i coordinatori mondiali dello Studio sul silenziamento genico, il cui intervento verterà proprio su questa importante sperimentazione che può aprire a possibilità di cura per le malattie monogeniche fino ad oggi insperate e inimmaginabili.
- **Astri Arnesen**, presidente dell'*European Huntington Association*, che presenterà HDCOPE, la coalizione mondiale di pazienti e caregiver nata per aiutare i ricercatori a comprendere i problemi e le esigenze di chi è coinvolto nelle sperimentazioni.

Chiuderà il convegno una tavola rotonda con clinici e neurologi della Città della Salute e della Scienza, Ospedale Molinette di Torino, dell'I.R.C.C.S. Neuromed di Pozzilli (Isernia), del Policlinico Universitario Agostino Gemelli di Roma, l'I.R.C.C.S Istituto neurologico Carlo Besta di Milano.

L'evento promuove il dialogo tra malati, scienziati e clinici che in Italia si occupano di Huntington e rappresenta un'occasione di incontro e confronto per chiunque creda nel valore della scienza.

Sarà possibile seguire il convegno in diretta **streaming**.

L'Evento è ad oggi patrocinato da: Ministero della Salute, Regione Piemonte, Consiglio Regionale del Piemonte, Città Metropolitana di Torino, Comune di Torino, Circoscrizione 1 Centro Crocetta, Università degli Studi di Torino, Dipartimento Neuroscienze “Rita Levi Montalcini”



30 MAGGIO - 6 GIUGNO ACCENDIAMO GLI
HUNTINGTON'S DAYS
IV edizione
2018

dell'Università di Torino, NICO Neuroscience Institute Cavalieri Ottolenghi, LEDHA, FISH Onlus, Accademia LIMPE-DISMOV, Fondazione Telethon, Ordine dei Medici di Torino, Ordine degli Assistenti Sociali del Piemonte, Società italiana di neurologia, Istituto neurologico mediterraneo Pozzilli, Città della Salute e della Scienza di Torino, Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale Malattie Rare, Associazione Nazionale Educatori Professionali.

Nel pomeriggio alle 15.30 verrà inaugurata la mostra di Design for all "Secondo Nome: Huntington" presso la Sala Athenaeum - Biblioteca Arturo Graf dell'Università degli Studi di Torino, visitabile per tutto il mese di Giugno.

Frutto di un percorso di oltre due anni, ha coinvolto familiari, studenti, designers, medici, ricercatori e fablab/makerspace milanesi che hanno superato i concetti di disabilità, malattia e difficoltà, per ripensare e progettare alcuni oggetti di uso quotidiano, conciliando funzionalità e bellezza e offrendo al visitatore la possibilità di diventare parte della nostra comunità.

«La mostra, perseguendo uno scopo informativo e di sensibilizzazione - dichiara il curatore Davide Crippa - assume un ruolo propositivo volto a migliorare la qualità della vita domestica dei malati e dei loro familiari... Il design si fa strumento per scardinare preconcetti, per regalare letture inaspettate, per innovare a partire dal "minuto" - che non è "minore" - e per migliorare la fruizione domestica di chi, necessariamente e spesso forzatamente, vive la casa come propria estensione».

Nel corso della settimana centinaia di volontari saranno impegnati in tutta Italia in piccoli e grandi eventi per diffondere nei territori e sui social la consapevolezza della malattia.

6 giugno, Flash Mob di chiusura a Milano

Dietro la ricerca, l'epidemiologia, la diagnosi di una malattia, ci sono professionisti impegnati e famiglie, storie, relazioni che vengono coinvolte nel suo dubbio, nella sua comparsa, nel suo decorso. Di tutte queste persone è costituita l'Associazione: a loro, agli amici che già ci conoscono, ai cittadini, diamo appuntamento nel pomeriggio di mercoledì 6 giugno a Milano per un flash mob dedicato all'insospettabile lunghezza del gene Huntington per chiudere #HDays18.

«Un gene affascinante e sorprendente che compare per la prima volta 800 milioni di anni fa nelle amebe e viene trasmesso nel corso dell'evoluzione fino a noi esseri umani. Un gene fondamentale per la vita dell'uomo. Svelarne le funzioni può aiutarci a superare lo stigma di una malattia come l'Huntington che a volte è difficilmente riconosciuta, compresa e accettata» dichiara la Professoressa Chiara Zuccato, responsabile scientifico di Huntington Onlus.

L'evento intende sottolineare quanto sia importante accendere la luce su una malattia poco conosciuta come l'Huntington: perché solo mediante la costruzione di una Rete che se ne prende cura, che aggrega compagni di viaggio, che mobilita conoscenze e entusiasmi, è possibile superare tabù, solitudine, isolamento e vincere la sfida dell'Huntington.

HUNTINGTON Onlus - La rete nazionale della malattia di Huntington

Promuove gli Huntington Days 2018. Prende vita il 1 gennaio 2018 dalla fusione tra l'associazione di volontariato AICH Milano Onlus e l'organizzazione non lucrativa di utilità sociale HUNTINGTON. Una unione di forze per moltiplicare le energie sul territorio e creare un punto di riferimento nazionale per tutti coloro che sono coinvolti dall'Huntington. Huntington Onlus vuole:

- offrire una risposta ai bisogni dei malati e delle loro famiglie, mettendo in rete conoscenze, esperienze e competenze;
- collegare tutti coloro che in Italia e all'estero si dedicano alla malattia di Huntington;



HUNTINGTON ONLUS

Sede Legale: Corso Monforte n.36 - 20122 Milano
Cell. 345.4987911 - press@huntington-onlus.it
codice fiscale: 97748060155



30 MAGGIO - 6 GIUGNO ACCENDIAMO GLI **HUNTINGTON'S DAYS** IV edizione **2018**

- stimolare e sostenere la ricerca italiana e attivando anche in Italia le conoscenze e le sperimentazioni più avanzate a livello mondiale;
- informare sulla natura della malattia e sui diritti del malato, non solo i familiari, ma anche gli operatori della cura e dell'assistenza;
- coinvolgere le strutture del territorio, in una condivisione di buone prassi, per un miglioramento della qualità di vita dei malati e alle loro famiglie.

LA MALATTIA DI HUNTINGTON

L'Huntington è una patologia del cervello d'origine genetica determinata dalla perdita progressiva di cellule nervose. Anche se sono state descritte forme giovanili, la malattia si manifesta generalmente tra i 30 i 50 anni con disturbi emotivi e del movimento. L'evoluzione della patologia comporta la perdita delle capacità cognitive e motorie.

La malattia è causata da una mutazione nel gene Huntington. Nel gene è stata identificata una sequenza di triplette CAG che si ripetono l'una dopo l'altra. La mutazione consiste nell'espansione del numero di triplette ripetute: se questo numero supera la soglia di 36, insorge la malattia. La trasmissione del gene è indipendente dal sesso: se uno dei genitori è portatore, un eventuale figlio ha il 50% di probabilità di ereditare il gene mutato. Questo comporta che, spesso, nello stesso nucleo familiare più persone possono essere affette dalla malattia.

IL SILENZIAMENTO GENICO

Rappresenta uno degli approcci più innovativi per il trattamento delle malattie genetiche di base monogenica come l'Huntington. La strategia mira a spegnere il gene mutato per impedire che si formi la proteina mutata e insorga la malattia. I risultati sorprendenti della sperimentazione dei farmaci silenzianti sui modelli animali hanno permesso di iniziare, nel mese di luglio 2015, il primo studio clinico sul paziente Huntington (fase 1) coordinato da Sarah Tabrizi ed Edward Wild dell'*Huntington's Disease Centre, University College London*. La molecola silenziante, chiamata **IONIS-HTT Rx**, non produce effetti collaterali nei pazienti, riduce i livelli di proteina mutata nel cervello ed è recente la notizia che il trattamento migliora i punteggi in alcuni test clinici di malattia. Sebbene preliminari perché condotti su un numero ridotto di pazienti (46 tra Regno Unito, Germania e Canada) questi risultati aprono direttamente alla fase 3 della sperimentazione, promossa dalla Roche, che includerà un numero molto più alto di malati e ci potrà dire, quindi, se IONIS-HTT Rx sarà in grado di rallentare la progressione della patologia.

RIFERIMENTI

Benedetta Brambilla

press@huntington-onlus.it - www.huntington-onlus.it