

COMUNICATO STAMPA
**I pazienti Huntington in prima linea per il diritto alla cura:
nasce l'Associazione LIRH Sardegna**

Lo scorso sabato, 19 marzo 2022, su iniziativa di un gruppo di pazienti e familiari decisi a rivendicare il loro diritto alla cura, è nata ufficialmente l'Associazione Lega Italiana Ricerca Huntington (**LIRH**) **Sardegna**.

La **malattia di Huntington** è una malattia rara, genetica, neurodegenerativa, ereditaria con modalità dominante, con una causa genetica nota, che porta ad una progressiva perdita di autonomia motoria e mentale nel corso degli anni. Anche se la malattia si può prevedere con un test genetico, non è attualmente però possibile intervenire per prevenirla. Il peso sociale ed economico dell'Huntington è estremamente elevato e si regge prevalentemente sulle spalle delle famiglie, aggiungendosi a quello, già di per sé molto pesante, dello storico stigma che la caratterizza.

In Sardegna non sono presenti, ad oggi, realtà che rappresentino punti di riferimento per una corretta presa in carico di chi è affetto o a rischio di ereditare questa grave malattia rara ed è per questo motivo che i pazienti hanno deciso di dare vita all'associazione 'LIRH Sardegna', riconoscendosi nella missione e nel modello assistenziale della **Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington**.

In base a proiezioni italiane di stima di frequenza, la malattia in Sardegna può arrivare a coinvolgere **circa 1.000-1500 persone con rischio di ereditarla**. *"Desideriamo che anche le famiglie sarde abbiano l'opportunità di accedere ad iniziative di ricerca, insieme ad un'adeguata assistenza specialistica"* commenta il Prof. Ferdinando **Squitieri**, responsabile Scientifico della Fondazione LIRH e dell'Unità Huntington dell'IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza.

"Sentirsi rari, quando si parla di malattie genetiche, spesso equivale a sentirsi soli.

Ho vissuto la malattia di Huntington nella mia famiglia in grande solitudine e con un profondo senso di isolamento, anche per l'assenza di un adeguato supporto dei medici e delle istituzioni. Questo non può e non deve più accadere. Oggi siamo già una rete di familiari che si sostengono l'uno con l'altro ma non basta. Costituire l'Associazione LIRH Sardegna significa diventare una realtà riconosciuta che possa aiutare tutti coloro che nella nostra regione convivono con l'Huntington ad uscire dall'isolamento e dare loro una voce che intende farsi sentire.

La Fondazione LIRH ha dimostrato con i fatti che è possibile prendersi cura dei malati Huntington e garantire loro un'assistenza adeguata. Entrare a far parte di questa rete è per noi motivo di grande speranza, la speranza che anche i malati sardi possano finalmente sentirsi "presi in carico" nella nostra isola e magari, un giorno, grazie alla ricerca e alle sperimentazioni in atto, avere finalmente accesso ad una cura. Questo è il sogno più grande e anche se il cammino è lungo, noi siamo convinti che sia necessario non stare più fermi ad aspettare, perché i nostri bisogni non possono più restare inascoltati." Queste le parole di Alessia **Zurru**, neo Presidente dell'Associazione LIRH Sardegna.

“Siamo felici di accogliere nella nostra ‘famiglia’ la LIRH Sardegna, che si unisce alla LIRH Toscana, alla LIRH Puglia e a NOI Huntington-La Rete Italiana dei Giovani. Il peso della malattia di Huntington diventa più sopportabile, se è condiviso tra pazienti, clinici e ricercatori. Vogliamo che tutte le famiglie colpite da questa malattia rara, in Sardegna come nel resto del nostro Paese, siano seguite adeguatamente e ‘curate’ secondo gli standard internazionali. Non è facile perché si tratta di una malattia rara, poco conosciuta anche dagli addetti ai lavori. Insieme e al fianco di LIRH Sardegna, siamo pronti a collaborare con professionisti, centri e Istituzioni che desiderano spendersi per migliorare la pratica clinica sulla malattia di Huntington, nel rispetto dei diritti e dei bisogni dei pazienti e delle loro famiglie” – afferma Barbara D’Alessio, Presidente della Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington.

Per entrare in contatto con LIRH Sardegna: sardegna@lirh.it

Per ulteriori informazioni e contatti: info@lirh.it oppure numero verde della Fondazione LIRH 800.388.330 (Lun – Ven 9:00 – 15:00).



Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington Onlus - Via Varese 31,

00185 Roma Tel. 06-44700887 - n. verde 800.388.330

info@lirh.it - lirhonlus@pec.it - www.lirh.it - CF 90026220948 - P. Iva 00907370944 - Cod.

Univoco W7YVJK9