



Salute - Malattia di Huntington, Lirh: passi avanti su riconoscimento e ricerca scientifica

Roma - 22 dic 2025 (Prima Notizia 24) D'Alessio: "Le persone con malattia di Huntington non si sentono 'viste', hanno bisogno di essere riconosciute".

Il 2025 si chiude come un anno particolarmente significativo per LIRH – Lega Italiana Ricerca Huntington, segnato da un rafforzamento dell'impegno sociale e divulgativo della Fondazione e da importanti avanzamenti sul fronte della ricerca scientifica. "Le persone con malattia di Huntington non si sentono 'viste'. Da qui nasce il bisogno profondo di essere riconosciute", afferma Barbara D'Alessio, Presidente LIRH. "Il nostro lavoro comincia con il cercare di rispondere a questo bisogno promuovendo conoscenza, consapevolezza e una narrazione più corretta di questa complessa malattia rara, neurodegenerativa, ereditaria come presupposto imprescindibile per la corretta presa in carico e per la lotta allo stigma. Nell'ultimo anno ci sono state tappe davvero importanti in questa direzione". Tra i momenti più rilevanti del 2025, l'evento del 13 febbraio presso la Fondazione Prada di Milano, nell'ambito del progetto internazionale Human Brains, che dal 2018 pone l'attenzione sulle malattie neurodegenerative. "Per la prima volta – sottolinea D'Alessio – accanto ad Alzheimer, SLA, Sclerosi Multipla e Parkinson, si è parlato anche di malattia di Huntington, portandola finalmente sotto i riflettori di un grande progetto culturale e scientifico". Altro passaggio centrale è stata la presentazione del libro "Vite Sospese" di Francesco Rossiello, anche in Senato: un racconto diretto e realistico, lontano da ogni retorica, capace di restituire una rappresentazione autentica della malattia, nella quale molte persone e famiglie si sono riconosciute. Il 2025 ha segnato inoltre una crescita significativa della rete dei giovani: circa 140 ragazze e ragazzi, provenienti da diverse parti d'Italia, si sono aggregati all'associazione NOI Huntington, nata proprio con l'aiuto della LIRH. "Le parole che ricorrono di più nei loro racconti sono stigma e solitudine – racconta la Presidente – ma ciò che colpisce è la loro reazione: sempre più giovani scelgono la comunicazione come strumento di cambiamento, mettendoci la faccia e contribuendo a modificare la narrazione della disabilità". Accanto all'impegno sociale, il 2025 è stato anche un anno di svolta per la ricerca sulla malattia di Huntington. "Pur non avendo ancora raggiunto una cura – spiega Ferdinando Squitieri, neurologo e punto di riferimento internazionale per la ricerca sull'Huntington – siamo oggi in una fase storica completamente diversa rispetto al passato, grazie a una comunità scientifica globale in forte fermento". Secondo Squitieri, questo cambiamento è dovuto a tre fattori chiave: lo sviluppo di network internazionali di ricerca senza precedenti, come la piattaforma Enroll-HD, che coinvolge oltre 30.000 partecipanti nel mondo e alla quale la Fondazione LIRH di Roma contribuisce con uno dei numeri più alti di partecipanti e con un livello qualitativo altissimo (tasso di compliance riconosciuto del 99%); la ridefinizione delle strategie sperimentali,

sempre più basate su dati e campioni biologici dei pazienti; e il crescente interesse di biotech e industrie farmaceutiche, con oltre cento aziende impegnate in trial clinici in Nord America, Europa e Australasia. La ricerca mondiale si concentra oggi su tre grandi obiettivi: bloccare gli effetti tossici della proteina huntingtina mutata, contrastare i danni biologici da essa indotti e individuare biomarcatori sempre più precisi per valutare l'efficacia delle terapie. In questo contesto si collocano diverse sperimentazioni promettenti, tra cui approcci di terapia genica, nuove molecole orali e farmaci antisenso, che mostrano segnali incoraggianti di tollerabilità, riduzione della proteina mutata e primi benefici clinici. Parallelamente, sono in avvio progetti europei innovativi come Expand-RED, che utilizza nuove tecnologie, intelligenza artificiale e imaging avanzato per individuare nuovi marker di malattia, con il coinvolgimento anche dell'Italia grazie al co-finanziamento del Ministero della Salute. "Mai come oggi – conclude Squitieri – la speranza di raggiungere risultati concreti è reale e deve arrivare con chiarezza alla comunità delle persone e delle famiglie che convivono con la malattia". Il bilancio del 2025 restituisce l'immagine di una LIRH sempre più impegnata a rendere visibile l'Huntington, a rafforzare la comunità e a promuovere e sostenere una ricerca scientifica che, finalmente, guarda al futuro con maggiore fiducia.

(Prima Notizia 24) Lunedì 22 Dicembre 2025