

LA MALATTIA DI HUNTINGTON

La malattia di Huntington (scint. Còrea Major) è una patologia ereditaria degenerativa del Sistema Nervoso Centrale che determina la distruzione dei neuroni dei gangli della base e della corteccia, aree cerebrali che controllano il movimento e le funzioni cognitive superiori.

È inserita nell'elenco delle malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità.

L'esordio avviene, di solito, tra i 30 e i 50 anni. Il decorso invalidante è lentamente progressivo e fatale dopo 16-20 anni di malattia. Clinicamente è caratterizzata da movimenti involontari patologici, gravi alterazioni del comportamento e deterioramento cognitivo. **Non vi sono farmaci in grado di prevenire, bloccare o rallentare la progressione della malattia.**

Le sostanze attualmente disponibili, benché utili, hanno solo un effetto sintomatico.

L'ereditarietà è autosomico-dominante e la trasmissione del gene è indipendente dal sesso, ciò significa che la probabilità di ereditare il gene mutato da un genitore malato è del 50% e interessa sia i maschi che le femmine.

Data la caratteristica ereditaria e i disturbi della personalità che possono implicare comportamenti aggressivi e psicotici, **la malattia rende fragile l'intera famiglia ed espone tutti i componenti a gravi rischi.** Sovente convivono nella stessa famiglia più persone malate.

Grazie alla scoperta del gene, la cui mutazione è causa della malattia, è oggi possibile individuare tra i soggetti a rischio chi ne è portatore: egli manifesterà inevitabilmente la sintomatologia coreica. Al contrario, chi non è portatore non avrà né trasmetterla la malattia. Il test genetico, definito predittivo, è effettuato in alcuni ospedali in Italia, ma richiede un'attenta valutazione dei candidati per i problemi di natura psicologica ed etica che solleva.

Per lungo tempo la diffusione della malattia è stata stimata pari a un individuo su 10.000. Tuttavia, studi recenti condotti in Canada e negli Stati Uniti dimostrano che la frequenza dell'Huntington nella popolazione è di 1 caso ogni 2.500 individui.

In Italia, di conseguenza, si stima che esistano 150.000 persone colpite direttamente (malati) o indirettamente (famigliari) dalla malattia.

Vogliamo essere molto conosciuti .

Per combattere una malattia poco conosciuta .



CHI SIAMO

Huntington Onlus nasce il 1° gennaio 2018 dalla fusione tra l'associazione di volontariato AICH Milano Onlus e l'Organizzazione non lucrativa di utilità sociale HUNTINGTON, con l'obiettivo di costruire la prima **Rete Italiana della Malattia di Huntington.**

L'esperienza maturata in questi anni ci ha dimostrato come le risposte ai bisogni delle persone malate e dei loro cari, le necessità di formazione degli operatori della cura e dell'assistenza, le esigenze di informazione delle istituzioni, non possano essere lasciate al singolo, ma debbano nascere e svilupparsi all'interno di un impegno corale, secondo un principio di condivisione dei saperi e moltiplicazione delle energie.

Huntington Onlus è così impegnata per:

- **dare supporto** ai malati e alle loro famiglie, mettendo in rete le migliori conoscenze, esperienze e competenze del paese;
- **collaborare** attivamente con tutti coloro che in Italia e all'estero si dedicano alla malattia di Huntington;
- **stimolare e sostenere** la ricerca, attivando anche in Italia le conoscenze e le sperimentazioni più avanzate a livello mondiale;
- **informare** sulla natura della malattia e sui diritti del malato i famigliari e gli operatori della cura e dell'assistenza;
- **coinvolgere** le strutture del territorio, per una diffusione di buone prassi e un miglioramento della qualità di vita dei malati e delle loro famiglie.

HUNTINGTON ONLUS si impegna costantemente per consolidare una rete nazionale di competenze ed esperienze che sia presenza e risorsa a fianco di malati e famigliari per superare isolamento e solitudine.

COSA FACCIAMO

QUI HUNTINGTON

Lo sportello è dedicato alla presa in carico della persona malata di Huntington e/o della sua famiglia, garantendo una presenza capace di offrire opportunità, informazioni e sostegno.

Personale specializzato, dopo un'analisi del bisogno e delle esigenze, lavora con l'obiettivo di aiutare chi è coinvolto nella malattia a gestire attivamente la propria vita.

@: operatoresociale@huntington-onlus.it

GRUPPI AUTO MUTUO AIUTO

Gli incontri, gestiti da uno psicologo-facilitatore, offrono ai partecipanti, la possibilità di superare quel senso di solitudine e impotenza generato da una malattia così complessa, di mettere a fattor comune le reciproche esperienze nell'affrontare la quotidianità dell'Huntington, nonché di trovare nello scambio e nella condivisione, ascolto, sostegno e comprensione.

Il supporto psicologico prevede anche colloqui individuali per i famigliari.

@: psicologa@huntington-onlus.it

SPORTELLO LEGALE

Il servizio, nato con l'obiettivo di orientare e accompagnare le persone nel corso di complicati iter legali in cui si potrebbe incorrere a causa della malattia, è gestito da un'equipe multidisciplinare composta da: Psicologa, Assistente Sociale e Avvocati esperti in Diritto del Lavoro, Diritto Penale e Diritto di Famiglia. La consulenza fornita dai professionisti è intesa come extragiudiziale e complementare al percorso giudiziale già intrapreso.

@: sportellolegale@huntington-onlus.it

Tutti i nostri servizi sono forniti a titolo gratuito.

CONTATTI

La nostra Segreteria è a disposizione tutte le mattine dalle 9.00 alle 13.00 per informazioni e approfondimenti al numero 345.4987911

oppure è possibile scrivere all'indirizzo

@: segreteria@huntington-onlus.it

Sede Legale: Corso Monforte 36, 20122 Milano

www.huntington-onlus.it



@HuntingtonOnlus

Cosa possiamo fare noi, adesso, di fronte alla malattia di Huntington?

Il nostro sogno è un mondo senza Huntington!

Il nostro obiettivo è accendere la luce sulla malattia perché non sia mai più nascosta!

Il nostro impegno è costruire una rete di qualità per i malati e le loro famiglie: un impegno che ci può vedere tutti protagonisti.

SOSTIENICI ANCHE TU!

Diventa socio della Rete o unisciti a noi come volontario.

Bonifico bancario su Banca Prossima
IBAN: IT45 B033 5901 6001 0000 0014 463

Versamento postale su conto corrente postale
n° 87328316

**Devolvi il tuo 5 x 1000
ai progetti di Huntington Onlus!
Non dimenticare il nostro codice fiscale:
n° 9774 8060 155**

**Prendersi
cura
è nel nostro
DNA**

