

MALATTIA DI HUNTINGTON, LIRH: PASSI AVANTI SU RICONOSCIMENTO E RICERCA SCIENTIFICA

Pubblicato il 22 Dicembre 2025 di Erika Ciancio



Categoria: [SALUTE](#)

Etichette: [barbara d'alessio](#), [ferdinando squirieri](#), [lirh](#), [malatti di huntington](#), [malattie rare](#)



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.

