



San Giovanni Rotondo, 18 maggio 2017 – Papa Francesco ha ricevuto oggi in Udienza particolare, nell’Aula Paolo VI, familiari e pazienti affetti dalla malattia di Huntington, assieme a medici, ricercatori e associazioni impegnati a contrastare questa rara malattia neurodegenerativa del sistema nervoso centrale. A rappresentare Casa Sollievo c’erano il direttore generale Domenico Crupi e Ferdinando Squitieri, responsabile dell’Unità Huntington.

“Vorrei estendere il mio saluto a tutte le persone che nel loro corpo e nella loro vita portano i segni di questa malattia, come pure a quanti soffrono per altre patologie cosiddette rare – ha detto il Santo Padre – Gesù ci ha insegnato che la persona umana è sempre preziosa, sempre dotata di una dignità che niente e nessuno può cancellare, nemmeno la malattia. La fragilità non è un male. E la malattia, che della fragilità è espressione, non può e non deve farci dimenticare che agli occhi di Dio il nostro valore rimane sempre inestimabile”.

E ancora: “Nessuno di voi si senta mai solo, nessuno si senta un peso, nessuno senta il bisogno di fuggire. Voi siete preziosi agli occhi di Dio, siete preziosi agli occhi della Chiesa!”.



Dott. Domenico Crupi

Poi ha rivolto un saluto particolare agli operatori sanitari: “E mi rivolgo a voi, medici, operatori sanitari, volontari delle associazioni che si occupano della malattia di Huntington e di chi ne è affetto. Tra voi ci sono anche gli operatori dell’Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza, che, sia con l’assistenza sia con la ricerca, esprimono il contributo di un’opera della Santa Sede in questo ambito così importante”.

“Il servizio di tutti voi è prezioso – ha continuato il Santo Padre – perché è certamente dal vostro impegno e dalla vostra iniziativa che prende forma in modo concreto la speranza e lo slancio delle famiglie che si affidano a voi. Le sfide diagnostiche, terapeutiche e assistenziali che la malattia propone sono tante. Che il Signore possa benedire il vostro lavoro: possiate essere punto di riferimento per i pazienti e i loro familiari, che in diverse circostanze si trovano a dover affrontare le già dure prove che la malattia comporta, in un contesto socio-sanitario che spesso non è a misura della dignità della persona umana”.

Poi, rivolgendosi a genetisti e scienziati che si dedicano allo studio della malattia, ha aggiunto: “È evidente che sul vostro lavoro c’è uno sguardo carico di attesa: dai vostri sforzi dipende la speranza di poter trovare la via per la guarigione definitiva dalla malattia, ma anche per il miglioramento delle condizioni di vita di questi fratelli e per l’accompagnamento, soprattutto nelle delicate fasi della diagnosi, di fronte all’insorgenza dei primi sintomi. Che il Signore benedica il vostro impegno!”.



Dott. Ferdinando Squitieri

Poi ha invitato i ricercatori a perseguire il loro impegno “sempre con mezzi che non contribuiscono ad alimentare quella 'cultura dello scarto' che talora si insinua anche nel mondo della ricerca scientifica. Alcuni filoni di ricerca, infatti, utilizzano embrioni umani causando inevitabilmente la loro distruzione. Ma sappiamo – ha concluso – che nessuna finalità, anche in sé stessa nobile, come la previsione di una utilità per la scienza, per altri esseri umani o per la società, può giustificare la distruzione di embrioni umani”.

Dal luglio del 2015 – in collaborazione con la Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington e malattie correlate onlus – in Casa Sollievo della Sofferenza è attiva l’Unità Ricerca e Cura Huntington e Malattie Rare, affidata al neurologo Ferdinando Squitieri. Si tratta di una unità interdipartimentale dedicata allo studio e alla cura della malattia di Huntington e di quelle malattie genetiche rare ad essa correlate, come le atassie cerebellari e le sindromi coreiche ed extrapiramidali familiari.

L’Ospedale di San Pio da Pietrelcina è l’unico IRCCS italiano che ha una unità espressamente denominata ‘Huntington’, a sottolineare la dedizione e l’interesse prevalente per la cura e lo studio di questa patologia. Solo nel 2016 le persone provenienti da tutta Italia che si sono rivolte all’Ospedale di San Giovanni Rotondo e all’Istituto Casa Sollievo-Mendel di Roma sono state 661, di cui 114 prime visite.

L’attività clinica è rigorosamente multidisciplinare e contempla: visita neurologica, psichiatrica, neuropsicologica, counseling genetico/psicologico, consulenza nutrizionale e test genetico.

L’Unità svolge anche attività di ricerca e sta conducendo due sperimentazioni cliniche farmacologiche, multicentriche e multinazionali, entrambe di fase due, denominate LEGATO-HD e OPEN-PRIDE. I due farmaci sperimentali sono, rispettivamente, laquinimod e pridopidina. In Open Pride sono stati reclutati 22 pazienti e in Legato-HD 23 pazienti.

Sempre nell’ambito della ricerca, Nature ha recentemente pubblicato uno studio che mette in relazione la

Malattia di Huntington e le Atassie Cerebellari, legate da un meccanismo comune di morte cellulare. Lo studio - condotto, tra gli altri, da David Rubinsztein dell’Institute of Medical Research di Cambridge (Regno Unito) unitamente a Ferdinando Squitieri - ha identificato il difetto biologico comune a queste due malattie che causa un’alterazione dell’autofagia, il meccanismo di ‘smaltimento dei rifiuti’ della cellula.

Se si interviene su questo aspetto si potranno proteggere i neuroni dalla morte e dal deterioramento di più malattie, collegate tra di loro. Questa scoperta assume un particolare valore perché è stata confermata nelle cellule dei pazienti.

*fonte: ufficio stampa*