



L'Huntington
È una malattia genetica neurodegenerativa che pregiudica le funzioni motorie e cognitive. Esordisce intorno ai 40-50 anni



La diffusione
L'Huntington colpisce una persona ogni dieci mila abitanti nella maggior parte dei paesi europei. Sono sei mila solo in Italia



Associazioni
CHDI collabora con la European Huntington Association, la Huntington's Disease Society of America e la Huntington Society of Canada



Il gene
La probabilità di ereditare il gene della Corea da un genitore malato è del 50%. È la mutazione di un gene che tutti abbiamo nella forma sana

Parla Robi Blumenstein. Una nonprofit che raccoglie milioni di dollari. Decide i progetti e arruola gli scienziati per controllarli. Così si scoprono nuove cure coi soldi dei privati. E Obama dice: il futuro della biomedicina è questo

Siamo i malati e sappiamo cosa serve

ANDREA GRIGNOLIO

NEL DISCORSO inaugurale per il lancio del grande progetto sul cervello, il *Brain Initiative*, il presidente Barack Obama ricordava l'importanza di «lavorare con il settore privato, comprese le aziende, le fondazioni e gli istituti di ricerca, per scovare le nostre menti migliori per aiutarci a raggiungere gli obiettivi». Un concetto poi ripreso da un articolo del *New York Times* che ricordava come ormai i fondi pubblici siano insufficienti e come sia necessario stabilire nuove regole affinché i fondi privati siano incoraggiati con sgravi



La fondazione

La CHDI è una nonprofit nata nel 2002 che raccoglie fondi per la ricerca sulla Corea di Huntington

fiscali e siano impediti eventuali abusi o conflitti di interesse nascosti. Un bell'esempio viene dalla CHDI - Iniziativa per la Cura della Malattia di Huntington - fondata nel 2002 grazie a fondi privati. E che «è in grado di portare fondi per la malattia di Huntington - spiega il presidente, Robi Blumenstein - che altrimenti non sarebbero disponibili. E poiché siamo una nonprofit, per noi chiunque è un potenziale collaboratore, e poi non abbiamo competitori, un fatto che ci dà molta più flessibilità».

Robi Blumenstein, come selezionate e controllate i progetti?

«Proprio il fatto di essere focalizzati su una specifica malattia ci permette di avere

una quadro generale sugli aspetti terapeutici su cui puntare e che altri finanziatori non vogliono o possono perseguire. Come ad esempio agli strumenti per misurare la tossicità della variante patologica dell'huntingtina, la proteina che causa la malattia, oppure Enroll-HD, il nostro ampio studio osservazionale che raccoglie oggi ben 10mila partecipanti. I progetti vengono seguiti da uno staff di scienziati che resta fortemente coinvolto per tutta la durata del programma e contribuisce ad orientarlo verso gli scopi terapeutici».

Quali sono le aree di ricerca più avanzate e promettenti per l'Huntington?

«Poiché la malattia è causata da una singola mutazione di un gene, quello responsabile della produzione della proteina huntingtina, è ovvio che i farmaci terapeutici più promettenti sono quelli che mirano a regolare questa proteina. Attualmente, la Ionis Pharmaceuticals e la Roche stanno svolgendo importanti trial clinici che mirano a ridurre la quantità di quella proteina tossica, e approcci simili a questi, ovvero incentrati sull'huntingtina, ve ne sono diversi attualmente in sviluppo. Ad esempio, anche la Pfizer e la Teva, due grandi gruppi farmaceutici, stanno lavorando su alcune molecole candidate alla cura dell'Huntington, e diverse biotech più piccole su altri approcci innovativi».

Quanto vale il rapporto con i pazienti?

«Abbiamo grande rispetto per l'impegno delle associazioni, e desideriamo lavorare con i pazienti attraverso di loro. Infatti, ne coordiniamo le attività e talvolta finanziamo anche i loro progetti».

La vita dei pazienti è piena di problemi. Chi si occupa di questi aspetti e che ruolo hanno le fondazioni?

«Siamo naturalmente ben coscienti

Lunga vita ai neuroni

I neuroni hanno un alleato importante: gli astrociti, cellule della glia che si occupano di mantenere una corretta fisiologia nel cervello, evitando l'eccessiva eccitazione delle cellule neurali. Una funzione che quando viene a mancare può contribuire allo sviluppo della corea di Huntington. A svelarlo è uno studio pubblicato su *Nature Communications* dai ricercatori dell'Università di Rochester, che apre le porte a nuove possibilità terapeutiche. La corea di Huntington è caratterizzata infatti dalla morte di un particolare tipo di neuroni, i cosiddetti neuroni spinosi, concentrata prevalentemente in un'area del cervello nota come striato. Alcune ricerche precedenti avevano dimostrato che anche gli astrociti presenti nello striato dei pazienti risultano danneggiati, ma fino ad ora non era chiaro se questo contribuiva allo sviluppo dei sintomi della malattia. Per scoprirlo, i ricercatori di Rochester hanno effettuato una serie di esperimenti, impiantando astrociti umani sani nello striato di topi colpiti da corea di Huntington e dimostrando che queste cellule sono in grado di mantenere in vita più a lungo i neuroni spinosi, aumentando così la sopravvivenza degli animali. Al contrario, impiantando astrociti malati in topi sani questi sviluppano in breve tempo i sintomi della corea di Huntington. Risultati importanti, assicurano i ricercatori, perché aprono le porte alla possibilità di sfruttare il trapianto di astrociti per ritardare la progressione della corea di Huntington anche negli esseri umani.

simone valesini

IL CASO

Un design tutto per noi

A chiusura della seconda edizione degli Huntington's Days - iniziativa nata nel 2015 e svolta quest'anno dall'1 al 10 giugno - ha preso vita il progetto di Design For All... *ma così è la vita!*. Con questa proposta, presentata alla Triennale di Milano, il mondo del Design e dell'Università è stato chiamato a raccolta per l'ideazione e la realizzazione di oggetti di uso quotidiano.

...ma così è la vita! si articola in tre azioni: - Junior Designer Contest aperto a designer e architetti under 35 ai quali verrà chiesto di individuare una soluzione non solo funzionale ma anche bella ad una delle problematiche che malati e familiari affrontano e che alimenta il senso di impotenza nell'affrontare una malattia così complessa: una particolare tavoletta del WC con le caratteristiche richieste dai familiari e ad oggi non presente sul mercato. - Riflessione sull'Huntington, a opera di 7 Senior Designer di fama internazionale che parte dai racconti delle famiglie e da alcune parole chiave che devono ispirare il design di prodotti di uso comune rivolti a tutti, progettati però a partire dalle necessità malati e delle loro famiglie. - Workshop presso il Dipartimento di Design del Politecnico di Milano, durante il quale gli studenti affronteranno discriminazioni, difficoltà funzionali, emotive e comunicative connesse alla malattia.

...ma così è la vita! unisce design, sensibilizzazione e responsabilità sociale per costruire una rete italiana.

Claudio Mustacchi, Presidente AICH Milano Onlus

Sudorazione? Zanzare?



HAKUNA MATATA!
NESSUN PROBLEMA!

fiocchi "di riso"
natura in scienza



Talco non talco

con amido, olio di riso e olio di oliva certificato biologico

1 tocco naturale 2 risposte fisiologiche

1. La sua **formula originale** a base di sostanze naturali interviene sulla termo-regolazione cutanea, regolando sudore e odori. Grazie alla sinergia dei suoi componenti naturali dona alla pelle umida una gradevole setosità, rispettando la barriera cutanea con un effetto protettivo.

2. Grazie alla regolazione funzionale degli odori e della sudorazione corporea ed a una cute più asciutta, si crea una difesa naturale che preserva dall'attenzione delle zanzare. **Non è un repellente chimico!**

Svolge un'azione protettiva dell'integrità dello strato corneo e ottimizza l'effetto barriera della pelle. *Il test è consultabile presso la società distributrice.*



L'originale dal tuo Farmacista di fiducia e nei baby shop

Sicurezza Fiochi di Riso

NICKEL TESTED*
DERMATOLOGICAMENTE TESTATO
* ad ogni lotto di produzione

made in Italy

Elledifri s.r.l. Padova - Tel. 049 099 8451

www.fiochidiriso.com

www.ciaociaoanzare.it*

* su www.ciaociaoanzare.it campagna informativa estate 2016