



Associazione Italiana  
**Corea di Huntington**  
Roma - Onlus

Attualmente sono attivi 4 utenti

[Aggiungi ai preferiti]  
[Fai di AICH Roma La tua Home Page]

**Fai la tua donazione**

Home
associazione
malattia
mappa
forum
newsletter
volontari
iscritti
informa
sostienici
contattaci

- ▶ HOME
- ▶ MALATTIA
- + Faq
- ▶ AICH ROMA
- ▶ AICH INFORMA
- + Chi Siamo
- ▶ SOSTIENICI
- + Iscriviti
- + Bomboniere
- + Bazar
- ▶ CONTATTACI
- + Indirizzi
- ▶ NEWS
- ▶ COMMUNITY
- + Forum
- + Newsletters
- + Chat
- + Lettere
- + Sondaggi
- + E-card
- + Guestbook
- ▶ LINK
- ▶ RUBRICA
- + Notiziario
- + Leggi
- + Bibliografie
- + News Ass.
- ▶ UTILITA'
- ▶ AMICI

**HON** Questo sito aderisce ai principi HONcode.

**SONDAGGIO**

**Clonazione: GB, prima autorizzazione per fini terapeutici, Siete d'accordo?**

Si 88%

No 4%

Non So 8%

Voti Totali: 24 Risultati

**CERCA NEL SITO**

powered by FreeFind

**Leggi che tutelano i Disabili**

**SI RINGRAZIA**

ADN KRONOS  
CELLULE STAMINALI  
EUROWEB 97  
FONDAZIONE IBM

**CONGRESSO DELLE ASSOCIAZIONI EUROPEE**

Guadarrama (Madrid), 3 ottobre 2004 - Una giornata del congresso di associazioni europee, medici e ricercatori a Guadarrama (1st Plenary Meeting of Euro-HD-Network, 1-4 ottobre 2004) è stata dedicata alle comunicazioni relative alle migliori esperienze nell'assistenza e nella riabilitazione.

Fonte: AICH Roma - giovedì 07 ottobre 2004 14:40:00

NEWS



**CENTRI EUROPEI CHE PARTECIPANO ALLA RETE EURO-HD**

Dal 30/9 al 2/10 si sono riuniti a Guadarrama (Madrid) i rappresentanti dei centri europei che partecipano alla rete Euro-hd.net (EHDN, www.euro-hd.net). EHND e' una rete di centri europei che ha l'obiettivo di mettere in comune i dati raccolti sui pazienti affetti da Corea di Huntington >>>

martedì 12 ottobre 2004 - 14.54

**Huntington's disease hope lifts LCT shares**

14pc... LIVING Cell Technologies has released results of pre-clinical trials that indicate one of its therapies could be used to treat Huntington's disease Continua...>>>

Lunedì 11 ottobre 2004 - 11.48

**BLOCCARE I FLUSSI DI CALCIO PROTEGGE LA CELLULA DA ..**

Le cellule vengono frequentemente raggiunte da minacce di morte che possono indurle al suicidio: tali minacce vengono raccolte da una serie di "postini" molecolari, gli ioni calcio, e consegnate a strutture tubulari molto lunghe, una sorta di gallerie fatte da mitocondri, le centrali energetiche della cellula Continua...>>>

domenica 10 ottobre 2004 - 21.50

**New tools for preimplantation genetic diagnosis of ..**

 Huntington's disease (HD) is a late-onset neurodegenerative disorder transmitted as an autosomal dominant trait. The causative mutation was characterised in 1993. For HD carriers willing to create a family, prenatal diagnosis Continua...>>>

venerdì 8 ottobre 2004 - 10.15

**Alzheimer: si sperimenta vaccino ..**

**ANSA.it** Un vaccino contro il morbo di Alzheimer, non e' ancora realta', ma l'equipe del ricercatore Roger Nitsch ha avviato una sperimentazione. I primi risultati vengono definiti dagli esperti 'molto promettenti'. Continua...>>>

**LE ALTRE NEWS**

**AICHINFORMA**

Ricevi le news nella tua casella e-mail

**IL NOSTRO FORUM**

I forum di discussione dell'AICH Roma si pone come centro di raccordo tra familiari dei malati, medici, ricercatori o semplicemente persone interessate a conoscere questa malattia, per uno scambio di informazioni e consigli. Nel Forum hai l'opportunità di porre domande, esprimere dubbi o comunicare esperienze con la malattia. Parteciperà al Forum anche la Dott.ssa PAOLA ZINZI che da tempo collabora con la nostra Associazione >>>

**Ultimi messaggi inseriti nel FORUM**

LA MALATTIA



La Malattia di Huntington (MH) è una patologia ereditaria causata dalla degenerazione di cellule cerebrali (neuroni) situate in specifiche aree del cervello. E' caratterizzata da un esordio più frequente in età adulta (tra i 30-45 anni) ma può di fatto insorgere a qualunque età, dall'infanzia alla vecchiaia. Le cellule cerebrali colpite dal processo degenerativo si trovano in >>>

**LE CAUSE DELLA COREA DI HUNTINGTON** 

di Elena Cattaneo, Dorotea Rigamonti e Chiara Zuccato

**HUNTINGTON AVANTI TUTTA**

M. Tartar, D. Rigamonti e C. Zuccato

L'ASSOCIAZIONE

L'Associazione Italiana Corea di Huntington - Roma (A.I.C.H.-ROMA) è nata a Roma nel 1989 per iniziativa di familiari di ammalati, medici e ricercatori, per combattere la Corea o Malattia di Huntington, una malattia genetica rara, a carattere gravemente neurodegenerativo, ereditaria e tuttora incurabile. A.I.C.H.-ROMA è iscritta nel Registro regionale delle organizzazioni di volontariato del Lazio con decreto del Presidente della Giunta regionale. >>>



AICHROMA MULTIMEDIA



**VEDI IL SERVIZIO SULLA MdH E LA NOSTRA ASSOCIAZIONE TRASMESSA DA "MEDICI" RETE 4**

**CLICCA PER LA VERSIONE 56K** 

**CLICCA PER LA VERSIONE ADSL** 

**VEDI IL NOSTRO SPOT GIRATO ALLO STADIO OLIMPICO DI ROMA**

**VEDI LO SPOT 56K** 

**VEDI LO SPOT ADSL** 

**Ascolta l'intervista alla Dr.ssa Jacopini effettuata da Radio One-O-Five Live - ASCOLTA .**

NEWSLETTER

**News del giorno**

Iscrivendoti alla mailing list sarai avvertito quando nel sito dell'AICH Roma sono stati inseriti nuovi articoli

**News della settimana**

Iscrivendoti a questa mailing list riceverai, ogni sabato, direttamente nella tua mailbox articoli ed Abstract.

www.aichroma.com  
ottobre 2004

## **Il Progetto**

Il **Progetto Internet** della Associazione Italiana Corea di Huntington (AICH-Roma Onlus) è nato nel 1999 dall'idea di un volontario dell'Associazione (Aurelio Cordi) concretizzatasi dopo una riunione con la Dr.ssa Gioia Jacopini (**ISTC/CNR**) e la Dr.ssa Marina Frontali (**INMM/CNR**) che dettero la loro immediata disponibilità.

Lo scopo del progetto era, ed è, quello di creare della buona divulgazione scientifica informando in modo completo, corretto e aggiornato in tempo reale sulla Malattia di Huntington tutti coloro che sono a vario titolo coinvolti dalla malattia, come malati, loro coniugi e figli a rischio, caregivers, medici, ricercatori e operatori del settore. Per poter rispondere alle esigenze diverse di tutti questi potenziali utenti è stato creato un team di persone con competenze diverse disposte a collaborare gratuitamente alla messa in rete del nuovo sito. La possibilità concreta di entrare in rete la dobbiamo alla Euroweb97 che mise a disposizione lo spazio web sui propri server.

## **I Collaboratori**

### **Programmazione e Gestione**

Aurelio Cordi – a.cordi@flashnet.it

### **Grafica**

Salvina Galione – salvina@aichroma.com

### **Consulenze Scientifiche**

Dr.ssa A.Gioia Jacopini – g.jacopini@istc.cnr.it

Dr.ssa Paola Zinzi – paola.zinzi@virgilio.it

Dr.ssa Marina Frontali – marina.frontali@ims.rm.cnr.it

## **I Servizi**

Si tratta di un servizio accessibile gratuitamente, in Italia è il solo sito “interattivo” riguardante questa malattia ed offre molti servizi:

1. riferimento a centri scientifici o servizi socio-sanitari riguardanti la malattia;

2. un news-service, sia giornaliero che settimanale, consistente nell'invio per posta elettronica, ad un indirizzario di iscritti gratuitamente, di un costante aggiornamento di pubblicazioni nazionali e internazionali sulla malattia. Nel 1999 gli iscritti alla newsletters erano 60 mentre attualmente le iscrizioni sono circa **600** (Fig.2).
3. un forum di discussione pubblico, in cui visitatori registrati possono inviare le proprie lettere e leggere quelle inviate da altri; si tratta di uno spazio protetto da password cui sono attualmente iscritte circa 280 persone e sono pervenuti circa 370 messaggi.
4. una corrispondenza riservata che offre la possibilità di contattare esperti con specifiche competenze sulla malattia (neurologo, genetista, psicologo) per ricevere una consulenza o un sostegno;
5. una chat-line

## **La Corrispondenza con gli Esperti**

Questo sito rappresenta un mezzo di informazione e scambio utilizzato da un numero di persone superiore ad ogni aspettativa. Questa comunità "virtuale" interessata alla Malattia di Huntington, o con essa coinvolta a vario titolo, è composta da persone a rischio, amici e coniugi di malati, medici e terapisti, studenti di medicina, biologia e psicologia.

Da un punto di vista sociale e psicologico, l'aspetto più affascinante della comunità on-line è quello interattivo: abbiamo ricevuto tantissimi messaggi e si può dire che ciascuno di essi è un piccolo racconto. La corrispondenza con gli esperti non si avvale di un repertorio di risposte standard e perciò ogni lettera riceve una risposta individuale e personale.

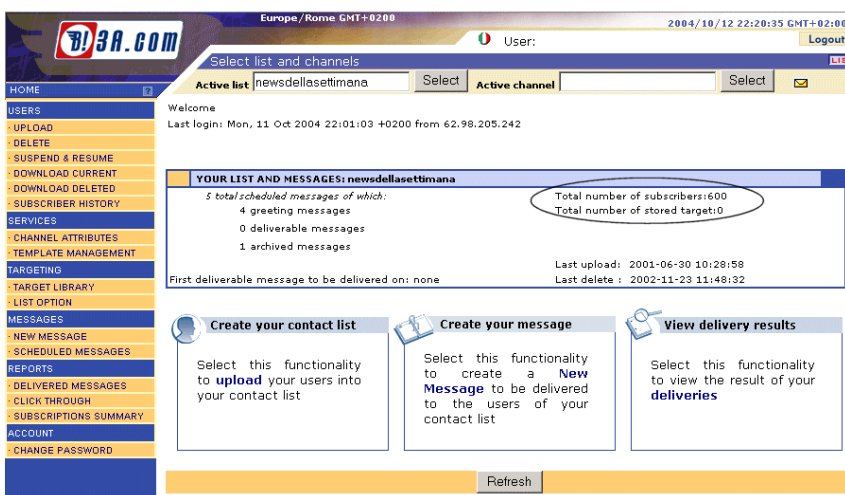
Alcuni messaggi sono molto emotivi e personali, lunghe narrazioni in cui è evidente il desiderio di raccontarsi, di condividere con altri la propria esperienza di malattia oppure di confrontarsi con altri rispetto a decisioni fondamentali della propria vita quali, ad esempio, fare il test o no, fare figli o no, fare la diagnosi prenatale o no in caso di gravidanza, informare i figli o no della malattia e quindi del rischio esistente in famiglia. Altri messaggi invece sono brevi, più mirati ad ottenere specifiche informazioni riguardanti la malattia.

In questa esperienza, la corrispondenza con gli esperti si rivela uno strumento molto valido sia per fornire informazioni corrette sia per ridurre l'ansia. Il rapporto "virtuale" che si stabilisce non ha

assolutamente la pretesa di sostituire un incontro diretto di consulenza, sia genetica sia psicologica, ma si rivela uno strumento molto efficace sia nel soddisfare il desiderio di informazioni delle famiglie con MH sia nell'attenuare il senso di disperazione e solitudine che quasi invariabilmente esse esprimono.

Non tutti i messaggi arrivati al sito in questi anni sono stati raccolti e salvati, soprattutto agli inizi, in quanto, trattandosi di malattia rara, non ci si attendeva un simile interesse. Un primo studio, realizzato analizzando i messaggi ricevuti da Marzo 2000 ad Aprile 2002, è stato oggetto di comunicazione orale alla **European Human Genetics Conference** di Strasburgo del 2002 (AG Jacopini, A Cordi, P.Zinzi *“Putting HD into words: exploring the virtual narratives of the Italian support group online”*)

Abbiamo attualmente in corso un nuovo studio sulle diverse componenti della comunicazione riguardante la salute attraverso la rete.



(Fig.2 La Home-Page del sito da cui viene inviata la newsletter)

## Aspetti Tecnici

Nel corso degli anni il sito ha avuto diverse vesti grafiche e soluzioni tecnologiche che via via si sono affinate fino ad avere un “prodotto” molto funzionale che tiene in considerazione anche lo stato emotivo dell'utente direttamente coinvolto che entra per la prima volta nel sito di una malattia rara. Per questo motivo tutto è stato progettato per favorire una rapida visione e la voluta semplicità grafica è accompagnata da tecnologia altamente innovativa: il sito è sviluppato in **ASP**, vale a dire che gran parte delle **1,148** pagine web sono appoggiate a dei database.

Per quanto riguarda gli accessi, essi sono notevolmente aumentati nel corso degli anni, siamo passati dai 6 contatti settimanali nel 1999 ai **4,244** accessi unici del mese di settembre 2004 mentre nel 2003 le pagine viste sono state **111.611**, facendo di questo sito il punto di riferimento sulla Malattia di Huntington in Italia.

## Riconoscimenti

**Il sito dell'AICH-Roma Onlus è stato valutato il migliore sito di associazioni no-profit presentionline (Fig.3).**

La ricerca **“Web e società solidale”**, svolta dalla Libera Università di Lingue e Comunicazione di Milano, ha valutato 177 siti appartenenti ad associazioni no-profit. Premessa della ricerca è stato il riconoscimento delle potenzialità del web nell’ offrire informazioni e servizi alle persone disabili che ha suggerito uno studio per la verifica di come queste potenzialità fossero recepite nella realtà del nostro paese.

**Il nostro sito è stato valutato il migliore sulla base di indici per la valutazione qualitativa quali: l'usabilità, l'accessibilità, l'orientamento al tema, i servizi on-line, la community e la diffusione di buone prassi.**



The screenshot shows a webpage titled "Web e società solidale" with a navigation menu and a list of the top 10 websites. The first entry, "AICH Roma", is circled in red. The table lists the following data:

Percentage	Website Name	Region
70%	<b>AICH Roma</b> Associazione Italiana Corea di Huntington	RM
70%	<b>Progetto Diabete</b> Associazione con obiettivi di informazione e sensibilizzazione	GE
68%	<b>AICMT</b> Associazione Italiana Malattia di Charcot-Marie-Tooth	RM
65%	<b>ATDL</b> Associazione Talassemici Drepanocitici Lombardi	MI
64%	<b>AISM</b> Associazione Italiana Sclerosi Multipla	RM
63%	<b>AIC</b> Associazione Italiana Celiachia	PI
58%	<b>ANFFAS - Milano</b> Associazione Nazionale Famiglie di Disabili Intellettivi e Relazionali - sede di Milano	MI
57%	<b>ENS</b> Ente Nazionale Sordomuti	RM
56%	<b>Unione Italiana dei Ciechi</b>	RM
56%	<b>FISD Milano</b> Federazione Italiana Sport Disabili - Comitato provinciale di Milano	MI

(Fig.3 I 10 migliori siti recensiti dalla ricerca della IULM)

Nel mese di Settembre 2004 il sito è stato certificato dalla Health On the Net Foundation (Fig 4) ottenendo anche la HON Carta (**HONcode**) riservata ai siti dedicati alla medicina ed alla salute che rispondano ad un alto standard di qualità.



Health On the Net Foundation

HONcode application status:



**Associazione Italiana Corea di Huntington -Roma Onlus**  
is in compliance with the HONcode

Title of the site: **Associazione Italiana Corea di Huntington -Roma Onlus**  
Web address: **<http://www.aichroma.com/>**  
HONcode PIN number : HONConduct453255  
Date of initial review: 06 Jun 2004  
Date of last subsequent review: 16 Sep 2004

This **certificate** confirms the revision of the site by the HONcode Team at the above date.  
It respects and pledges to honor the **8 principles of the HON Code of Conduct** (HONcode).

[Principles](#)  [Search HONcode sites](#) [Complaints](#) [© Health On the Net Foundation](#)

(Fig 4 Il certificato HONcode)