

UN TRIENNIO MOLTO PRODUTTIVO

a cura di Wanda Danzi Bellocchio*



Consiglio Direttivo 2007-2009

Il 24 marzo scorso si è tenuta l'assemblea dei soci per il rinnovo delle cariche del Consiglio Direttivo e della Presidenza.

Gli ultimi tre anni sono stati molto positivi e di crescita per l'Associazione: il numero delle persone che si sono rivolte all'AICH-Roma sono aumentate notevolmente e, tra soci e sostenitori, il nostro data base è giunto ad avere circa 800 nominativi. Se a queste persone aggiungiamo quelle seguite attraverso le visite neurologiche e le consulenze psicologiche, i loro coniugi e i familiari a rischio, i portatori della mutazione ancora non sintomatici, possiamo valutare che l'Associazione è ormai il punto di riferimento di circa 5.000 persone.

Questa crescita ha reso necessaria l'attivazione di altri centri ambulatoriali:

AICH-Roma ne ha attivato uno da circa tre anni presso la propria sede dove, previo appuntamento, un malato, o una persona a rischio, di qualunque provenienza regionale, può chiedere di essere visitato o di avere una consulenza. Oltre a provenienze regionali diverse nell'ambito del nostro paese, attraverso il sito ci sono giunte diverse richieste di visite anche da paesi esteri: Romania, Germania, Serbia e Tunisia. Visite che sono state effettuate in sede, e l'Associazione si è poi adoperata affinché i pazienti fossero messi in contatto con strutture valide anche nei loro paesi di residenza. Per chi ha affrontato il lungo viaggio per sottoporsi alle visite mediche in condizioni di difficoltà economiche l'Associazione si è fatta carico della copertura delle spese di alloggio. Per il funzionamento di questo ambulatorio A.I.C.H.-Roma può contare su 2 neurologi, 2 genetisti, 2 psicoterapeuti che prestano la loro opera a titolo gratuito, oltre a persone dell'associazione che forniscono informazioni di tipo pratico-burocratico ed anche amicizia e conforto: la consigliera Lucia Angelica che mantiene i rapporti con le famiglie consigliandole al meglio su come assistere un malato di MH e Wanda Danzi Bellocchio, filo diretto e animatrice di tutte le attività dell'associazione.

Le persone che vengono seguite presso la nostra sede dal punto di vista neurologico sono ormai 150 e nel corso di questi tre anni di attività sono state effettuate circa 1500 tra visite e consulenze psicologiche e genetiche!

All'ambulatorio storico del Policlinico Gemelli di Roma, seguito dalla Dott.ssa Anna Rita Bentivoglio ed il gruppo dei suoi collaboratori, si è aggiunto l'ambulatorio dell'Ospedale Santo Spirito in Sassia (Roma) seguito dagli psichiatri Dott. Michele Raja e Dott.ssa Azzoni.

Altri pazienti sono seguiti presso l'ambulatorio dell'Ospedale Sant'Andrea con le consulenze della genetista Dott.ssa Marina Frontali e dalle neurologhe Dott.ssa Edy Spadaro e Dott.ssa Silvia Romano.

A questi gruppi di lavoro ambulatoriale collabora in vari modi la Dott.ssa Paola Zinzi che segue le visite ambulatoriali presso la sede dell'Associazione, somministra i test per l'EUROHD ed è presente ogni 1° giovedì del mese nell'ambulatorio del Policlinico Gemelli.

Per dare il giusto riconoscimento a queste strutture l'AICH-Roma Onlus si sta attivando affinché possano essere accreditati come Centri di riferimento per la Malattia di Huntington.

A tutto ciò bisogna aggiungere che continua, riscuotendo crescente interesse, la convenzione di collaborazione e studio tra AICH-Roma Onlus ed il centro di "Fisiosemeria" di Roma dove il Dott. Paolo Zappata segue un gruppo di pazienti nella fisioterapia.

Come ormai saprete da alcuni mesi possiamo contare anche sulla collaborazione della Dott.ssa Immacolata Carriero, la psicologa che ha deciso di fare il suo tirocinio con AICH-Roma Onlus e che è entrata a far parte del nuovo consiglio direttivo.

Una nuova iniziativa è stata il primo ambulatorio per giovani a rischio. La richiesta era venuta dai giovani partecipanti all'incontro di Bologna lo scorso anno. Il desiderio che avevano espresso era di venire a consulenza da noi, possibilmente in un giorno diverso dall'ambulatorio dedicato ai pazienti. Le Dott.sse Spadaro, Romano e Zinzi, si sono rese disponibili ad essere in associazione di venerdì rimanendo a disposizione per tutto il giorno. I giovani che avevano chiesto consulenza e sono venuti a Roma sono rimasti molto soddisfatti. Sarà dedicata alle visite dei giovani a rischio una giornata ogni due mesi.

Nell'ottobre scorso l'AICH-Roma Onlus ha ricevuto una delegazione norvegese composta da un terapeuta occupazionale, un fisioterapista ed un responsabile dell'associazione norvegese. Il gruppo, che avete avuto modo di conoscere attraverso la foto del calendario a loro dedicata. Avevano conosciuto il nostro progetto di ricerca sulla riabilitazione attraverso le relazioni di Paola Zinzi ai congressi della IHA ed EHA e così hanno deciso di venire in Italia per visitare la Nova Salus di Trassacco e conoscere di persona i metodi usati dal gruppo di fisioterapisti guidati dal dott. Paolo Zappata, per poter esportare questa esperienza nel loro Paese.

segue

* Vice Presidente AICH-Roma Onlus

La Malattia

La Còrea di Huntington (CH) è una malattia genetica che colpisce il sistema nervoso causando il progressivo deterioramento delle capacità fisiche e mentali dell'individuo che ne è affetto. La CH deve il suo nome a George Huntington, il medico americano che per primo descrisse i sintomi e il decorso della malattia in un articolo scritto nel 1872.

La malattia è ereditaria ed ogni figlio di una persona colpita può avere a sua volta ereditato il gene mutato che ne è responsabile. Chi ha ereditato quel gene inevitabilmente svilupperà la malattia nel corso della sua vita a meno che non muoia per altre cause prima di manifestarne i sintomi. L'età media di insorgenza della malattia è intorno ai 40 anni ma esiste una grande variabilità per cui essa può manifestarsi durante l'arco di vita dell'individuo, da prima dei 10 anni ad oltre i 70. I primi sintomi sono ambigui: possono apparire a livello neurologico sotto forma di movimenti involontari e incoercibili (da cui il termine Còrea, dal greco antico: "danza"), o a livello psichico come nette alterazioni della personalità (stati depressivi, aggressività). Man mano che la malattia progredisce l'articolazione delle parole diventa lenta e impacciata, deglutire difficile, l'andatura appare incerta e oscillante. Le capacità di ragionamento e giudizio mostrano un netto deterioramento. Non ci sono farmaci in grado di prevenire, curare o arrestare la malattia il cui decorso si snoda per lunghi anni. Molto è stato scoperto sulla patogenesi della CH ma molto rimane ancora da scoprire ed è per questo motivo che è essenziale sostenere la ricerca scientifica.

L'Associazione italiana Còrea di Huntington - Roma Onlus

L'AICH-Roma è una Onlus iscritta nel Registro regionale delle organizzazioni di volontariato del Lazio con decreto del Presidente della Giunta regionale n. 984 del 7/7/1999. Ciò, oltre a rappresentare un riconoscimento ufficiale delle attività fin qui realizzate, conferisce la personalità giuridica all'associazione, vale a dire che l'AICH-Roma Onlus potrà proteggere meglio gli interessi delle persone ammalate di Còrea di Huntington. Inoltre, tutte le donazioni a favore dell'associazione, non superiori ad Euro 2065,82 per le persone fisiche, saranno deducibili dalla dichiarazione dei redditi ai sensi dell'art. 13 bis comma 1 lettera i-bis del D.P.R. 917/86 e, al 2% del reddito di impresa per le aziende ai sensi dell'art. 65 del D.P.R. 917/86.

Dal 1971 sono sorte nel mondo molte associazioni di volontariato per combattere la Còrea di Huntington. Dal 1979 anche in Italia è presente l'AICH, l'associazione nata per iniziativa di un gruppo di malati e loro familiari, di medici, di ricercatori e di persone interessate a questo problema. L'Associazione Italiana Còrea di Huntington Roma Onlus ha bisogno di volontari.

Per dedicarci un pò del tuo tempo chiama lo 06.44242033.

L'AICH - Roma Onlus si propone di:

- 1) diffondere una migliore informazione,
- 2) coinvolgere le strutture pubbliche,
- 3) potenziare l'attività di prevenzione e ricerca.



A.I.C.H.

ASSOCIAZIONE ITALIANA CÒREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

Anno 17 - 2010 - n. 1

Periodico - Spedizione in abbonamento postale - Roma

Registrazione Tribunale di Roma n. 177 del 26 aprile 1994

Editore

A.I.C.H. - Roma Onlus

00161 Roma - Via Nomentana, 56 - Tel. 0644242033

Direttore responsabile

Sergio Cecchini

Direzione e Redazione

00161 Roma - Via Nomentana, 56 - Tel. 0644242033

Amministrazione

00161 Roma - Via Nomentana, 56 - Tel. 0644242033

Stampa

Blu Grafic - Roma

Ha realizzato:

- bollettini ed opuscoli informativi,
- organizzazione di gruppi di sostegno,
- iniziative sociali.

Ha inoltre in programma di:

- sviluppare attività in campo socio-sanitario,
- potenziare le ricerche nel settore della terapia e della diagnosi precoce.

Se vuoi aiutarci:

c/c postale n. 35453000

oppure

Unicredit Banca di Roma (Ag. Roma Nomentana)

Coordinate IBAN: IT 23 T 03002 03220 000010221899

Indirizzi utili

AICH-Roma Onlus

00161 Roma - Via Nomentana, 56 - Tel./Fax 0644242033

Consulenza neurologica

Dott.ssa A. Rita Bentivoglio, Policlinico "A. Gemelli"

Tel. 0630154459 (segretaria: Sig.ra Cherubini)

Dott.ssa Maria Spadaro, Dott.ssa Silvia Romano

Per appuntamento ambulatorio

E-mail: maria.spadaro8@virgilio.it - Cell. 3383607591

E-mail: silvia.romano@uniroma1.it - Cell. 3403484080

Consulenza genetica

Dott.ssa Marina Frontali - Tel. 0649934222-3

E-mail: marina.frontali@artov.inmm.cnr.it

Consulenza pneumologica

Dott.ssa Laura Torrelli - Tel. 067136193

Consulenza psicologica

Dott.ssa Jacopini Gioia - Tel. 0644161539

E-mail: gioia.jacopini@istc.cnr.it

Dott.ssa Zinzi Paola - Tel. 0644252298

E-mail: paola.zinzi@istc.cnr.it

Consulenza nutrizionale

Prof. Giacinto Miggiano, Università Cattolica S. Cuore

Tel. 0630154176-30154635

Gruppi di sostegno

Sig.ra Lucia Angelica - Tel. 065115854

Presidente

Dott.ssa Francesca Rosati

Vice Presidente

Wanda Danzi Bellocchio

E-mail: wanda.danzi@aichroma.com

Tel. 0644242033 - Cell. 3355265409

Sito internet: www.aichroma.com

UN TRIENNIO MOLTO PRODUTTIVO

Possiamo dire, con grande soddisfazione, che hanno già avviato un progetto di ricerca, della durata di 2 anni, finanziato dal loro ministero della Sanità che li ha autorizzati in questa prima fase ad effettuare tre ricoveri all'anno per 12 persone. Abbiamo poi avuto richiesta anche da un'altra struttura norvegese che vorrebbe visitare Trasacco per mettere in pratica nella propria città la stessa esperienza. Siamo fieri di potervi comunicare che il nostro progetto di ricerca è diventato "Internazionale".

Le spese che l'Associazione ha sostenuto per accompagnare i visitatori a Trasacco sono state coperte dai fondi raccolti dalla serata evento "Il Suono delle Fontane di Roma" con Edoardo Vianello, organizzato dalla Dott.ssa Anna Rita Bentivoglio al Policlinico Gemelli nell'aprile scorso.

Ci stiamo inoltre adoperando affinché l'esperienza fin qui condotta presso la clinica Nova Salus a Trasacco possa iniziare anche in una casa di cura situata in provincia di Roma per poter soddisfare le tante richieste che ci vengono da altre regioni. Abbiamo già avuto i primi contatti con i rappresentanti istituzionali e speriamo che il nuovo assessore regionale alla sanità ci possa dare il suo appoggio.

Nel corso di questi anni l'AICH-Roma Onlus ha organizzato numerosi incontri e seminari per familiari ed operatori sanitari aventi per tema diversi argomenti: aggiornamenti sugli avanzamenti della ricerca internazionale; diritti socio-assistenziali dei pazienti e dei familiari che li assistono; terapie farmacologiche e non farmacologiche (terapie riabilitative, neuromotorie e cognitive). Si ricordano i seminari "Il Malato invisibile Tra promettenti scoperte e deludenti inadempienze" ed infine il corso di formazione per medici e paramedici, organizzato in collaborazione con il CNR ed il Policlinico Gemelli, che si è tenuto il 15 dicembre scorso e nel corso del quale abbiamo presentato il "Manuale sulla Malattia di Huntington", il primo in Europa, realizzato dietro richiesta di AICH Roma, Milano e Napoli, dai principali esperti della malattia in Italia e stampato dalla casa farmaceutica Chiesi.

La Federazione Europea delle Associazioni Neurologiche (EFNA) che riunisce organizzazioni europee dei gruppi di tutela dei pazienti neurologici, e collabora con altre associazioni nel campo della neurologia, tra cui la Federazione europea delle Neurological Societies (EFNS) ha dedicato una pagina nel suo sito al Manuale sulla MH. L'Associazione ha organizzato con la Dott.ssa Marina Frontali, l'11 e 12 giugno scorso, il Working Group Euro-HD. Si è trattato di un incontro internazionale di lavoro che è stato ospitato presso la nostra sede.

Come non parlare poi del nostro sito internet www.aichroma.com? Si tratta di un sito interattivo, continuamente aggiornato dal punto di vista scientifico che, offre informazioni sulla malattia, risponde a domande specifiche, invia gratuitamente un bollettino settimanale di notizie internazionali sul tema della malattia a circa 700 iscritti a questo servizio, mette a disposizione di professionisti e studenti una bibliografia essenziale oltre all'archivio di tutte le pubblicazioni di AICH sin dal suo esordio, fornisce i collegamenti con i siti web delle maggiori associazioni mondiali per la malattia e dà notizie utili dal mondo dell'handicap (curiosità, provvedimenti ecc.). Oggi il sito, cambiato totalmente rispetto alla sua veste iniziale, si è arricchito di un servizio di telefonia mobile dove le richieste che arrivano attraverso il sito vengono trasmesse ai nostri esperti per una risposta quasi in contemporanea. Nel sito sono stati inseriti i video degli interventi del convegno tenutosi ad aprile scorso. Questi video sono stati visti da circa 500 persone. Ci sono fruitori del sito non legati alla malattia, specialmente studenti di medicina e futuri psicologi che trovano attraverso le informazioni inserite nelle pagine del sito materiale per le loro tesi.

Oltre a tutti questi strumenti informativi il sito mette a disposizione un Forum di discussione aperto a tutti i malati, persone a rischio, coniugi e professionisti per proporre e dibattere insieme tematiche di comune interesse. Gli iscritti al Forum sono circa 850.

Vengono forniti, per e-mail consulenza genetica, psicologica e legale. Questi tipi di consulenze vengono dati anche telefonicamente.

L'Associazione ha aperto un gruppo su Facebook, gestito dalla dott.ssa Paola Zinzi, cui attualmente si sono iscritti oltre 200 fans.

AICH-Roma generalmente reperisce fondi attraverso le quote associative, le donazioni private, l'organizzazione di eventi sociali, sportivi e culturali. Dal 2006 l'AICH-Roma Onlus è tra i beneficiari del 5 x mille e proprio in questi giorni abbiamo avuto la comunicazione che per il 2008 i nostri sostenitori sono aumentati a 917! Se confrontiamo il nuovo dato con quello del 2007 (788 donatori) la notizia non può che renderci felici perché ci fa capire che stiamo operando bene e le persone che si affidano a noi ne sono consapevoli.

Abbiamo poi donazioni liberali fatte dai singoli associati e da sostenitori, comprese delle aziende, a sostegno del lavoro svolto dal gruppo di medici volontari che tanto tempo dedicano alla MH. Tra questi sostenitori anche per il 2010 la casa farmaceutica Chiesi ha destinato una somma per i progetti dell'Associazione. Il Consiglio Direttivo ha deciso di stanziare parte di questa donazione per il Premio di Ricerca sulla MH "STRATEGIE ASSISTENZIALI PER I PAZIENTI CON MALATTIA DI HUNTINGTON" che è stato assegnato alla Dott.ssa Giovanna Loria, da anni impegnata con la Dott.ssa Annarita Bentivoglio all'ambulatorio del Policlinico Gemelli.

Come sapete nel 2009 abbiamo realizzato un incontro giovani a Bologna, un'esperienza molto positiva per chi vi ha partecipato.

Il Consiglio Direttivo ha deciso, anche per questo anno, di ripetere l'incontro giovani e, per fare ciò, ha deciso di utilizzare la donazione della signora Elisabetta Gibertini, fatta all'associazione in memoria del figlio. Questo ci permetterà di organizzare uno o due incontri giovani nell'arco dell'anno. Il progetto dedicato ad Andrea si chiamerà "Vivere a rischio genetico: attivi insieme per vincere il destino". Noi ci auguriamo di farlo diventare un appuntamento annuale.



Dott.ssa Giovanna Loria

Per quanto riguarda le attività di socializzazione riprenderemo la realizzazione del "Programma Vacanze" e, in questi giorni stiamo raccogliendo le adesioni per il soggiorno estivo di una settimana al mare riprendendo, in questo modo, l'esperienza degli anni passati a cui hanno partecipato diversi pazienti e gruppi familiari.

Abbiamo inoltre presentato alla Regione Lazio il progetto: "Alimentazione più Facile". Si tratta della realizzazione di una guida ad una corretta nutrizione per pazienti affetti da Malattia di Huntington.

Se riusciremo ad ottenere i fondi richiesti per l'attuazione del progetto stamperemo circa 2000 copie del manuale presentandolo attraverso due seminari che si terranno a Roma ed in una provincia della regione tra Viterbo, Frosinone, Latina o Rieti.

I destinatari diretti del progetto saranno le famiglie colpite dalla Malattia di Huntington. Ulteriore bacino di utenza i responsabili di strutture che possono entrare in contatto con un paziente affetto da MH, come ad esempio: ASL (Aziende sanitarie locali), CAD (Centri di Assistenza Domiciliare), strutture residenziali RSA (Residenza Sanitaria Assistita), semiresidenziali (centri diurni) oltre a vari soggetti coinvolti nell'assistenza alla malattia, (Medici di Famiglia, Specialisti, Neurologi, Geriatri, Fisiatri, Infermieri, Assistenti domiciliari, Terapisti della riabilitazione, volontari).

AICH-Roma ONLUS, sin dal suo atto costitutivo, collabora con la maggiore istituzione della ricerca pubblica nazionale, il CNR, attivamente sostenendo e partecipando a progetti di ricerca riguardanti i pazienti affetti dalla malattia.

Il più durevole, ne abbiamo già parlato, è il progetto sulla riabilitazione neuromotoria, logopedica e cognitiva di pazienti affetti da MH considerata quale modello di patologie croniche a carattere neurodegenerativo, nato circa 9 anni fa tra la Casa di cura convenzionata "Nova Salus" Trasacco (Aq), l'Istituto di Neurobiologia e Medicina Molecolare del CNR (INMM/CNR) e AICH-Roma Onlus.

Abbiamo anche collaborato ad altri progetti di ricerca con il CNR specifici su MH (riabilitazione; questionario online sui servizi socioassistenziali e le esigenze dei pazienti MH e loro famiglie, progetto minori e MH, progetto qualità di vita nella MH);

Operiamo anche in collaborazione con l'Istituto Superiore Sanità per le iniziative riguardanti le Malattie Rare.

Vi sono poi alcune collaborazioni che per l'AICH sono quasi quotidiane e che forse non tutti conoscete come quella con Cittadinanza Attiva nello stilare i rapporti sulla cronicità che ormai vanno avanti da 10 anni. L'ultima presentazione di questi dati c'è stata l'11 marzo scorso presso le sale del Senato, per noi hanno partecipato la Dott.ssa Jacopini, la Dott.ssa Carriero e Wanda Danzi. Il supporto di AICH è importante per i dati che riesce ad inviare e su cui i responsabili di Cittadinanza Attiva per le malattie rare possono lavorare.

L'AICH-Roma Onlus ha collaborato con Telethon per l'ultima edizione andata in onda a dicembre scorso. L'apporto dell'associazione è stato determinante per la realizzazione del documentario su Charles Sabine, inviato di guerra del canale televisivo inglese BBC, scopertosi ammalato di Corea. La dott.ssa Zinzi ha collaborato attivamente con la responsabile Ufficio Stampa Telethon Alessia Daturi e, grazie a questa collaborazione noi di AICH abbiamo avuto la possibilità di intervistare Charles Sabine. L'intervista è stata condotta dalla Dott.ssa Frontali e ripresa dal nostro amico regista e documentarista Ernesto Armati. Appena completato il montaggio, il pezzo della durata di circa 25 minuti sarà presentato durante un seminario presso la nostra sede, ed inserito nel nostro sito. Se sarà possibile chiederemo a Charles Sabine di essere nostro ospite per raccontare insieme la sua esperienza e presentarlo a voi tutti.

A settembre si è tenuto il congresso mondiale sulla MH a Vancouver e la Dott.ssa Marina Frontali ha rappresentato l'AICH-Roma Onlus per la parte scientifica. In questa occasione l'IHA ha indetto un concorso per giovani a rischio per tutti i paesi europei e noi dell'AICH abbiamo proposto la candidatura di un giovane legato all'associazione, Tommy, il quale è risultato vincitore ed ha rappresentato l'AICH-Roma Onlus prendendo parte ai lavori delle Associazioni presenti.

La dott.ssa Gioia Jacopini è stata relatrice, il 14 novembre scorso, al 30° anniversario della fondazione di AICH Milano. Inoltre il 19 marzo la dott.ssa Jacopini è stata relatrice per la MH al Convegno "Le malattie rare e la salute possibile" presso la sede della Provincia di Roma, organizzato dall'Istituto Psicoanalitico per le Ricerche Sociali ed il Polo Provinciale Malattie Rare.

La Presidente ed il Direttivo Uscente hanno chiesto di ufficializzare la creazione di un Comitato Scientifico e il Consiglio Direttivo appena insediatosi ha fatto sua la richiesta nominando nel Comitato Scientifico gli esperti: la Prof.ssa Marina Frontali, il Dott. Claudio Catalli, il Dott. Paolo Zappata, la Dott.ssa Laura Torrelli, la Dott.ssa Annarita Bentivoglio, la Dott.ssa Edy Spadaro, la Dott.ssa Silvia Romano, la Dott.ssa Gioia Jacopini, la Dott.ssa Paola Zinzi, ed il regista e documentarista scientifico Sig. Ernesto Armati.

Nel rinnovo delle cariche direttive c'è stato un cambiamento fra i consiglieri che lo hanno rappresentato in tutti questi anni. Per dare spazio ad una alternanza di ruoli l'Assemblea riunita il 24 marzo scorso ha rinnovato, alla Presidente uscente Dott.ssa Francesca Rosati, la sua fiducia e, nominato come consiglieri:

Sig.ra Wanda Danzi Bellocchio	<i>Vice Presidente</i>
Sig.ra Lucia Angelica	<i>Tesoriere</i>
Dott.ssa Immacolata Carriero	<i>Segretario</i>
Dott.ssa Gioia Jacopini	<i>Consigliere</i>
Sig.ra Elisabetta Gibertini	<i>Consigliere</i>
Sig. Edmondo Proietti	<i>Consigliere</i>

Auguriamo alla Presidente ed al nuovo Consiglio Direttivo un buon lavoro e di seguire con lo stesso entusiasmo tutti i progetti di A.I.C.H.-Roma Onlus.

WORLD CONGRESS ON HUNTINGTON DISEASE

VANCOUVER 2009



Mi chiamo Matty e vivo in Inghilterra. Sono stato uno dei giovani europei a vincere una borsa di studio per partecipare al Congresso Mondiale sulla Malattia di Huntington a Vancouver nel settembre 2009. Era la prima volta che si metteva a disposizione un programma di borse di studio e ciò ha permesso a giovani provenienti da famiglie al cui interno c'è la presenza della malattia di partecipare al Congresso. Le borse di studio erano 12, 4 sono state assegnate a giovani americani attraverso la National Youth Alliance e 8 sono state assegnate a giovani europei. Io sono stato uno dei prescelti.

Il Congresso mondiale si svolge ogni 2 anni ed ogni volta viene scelta una location diversa in una parte del mondo come vetrina in cui i ricercatori vengono a presentare le ultime scoperte. Negli anni sempre più famiglie di ammalati

di Corea hanno partecipato all'evento. Il Congresso del 2009, con 700 partecipanti, ha visto divise equamente le presenze tra comunità scientifica e familiari.

Sono arrivato in aereo a Vancouver un giorno prima che il Congresso avesse inizio così ho potuto visitare la città. È un posto davvero mozzafiato, con vista splendida ovunque si guardi, Stanley Park è stato molto impressionante e ha fornito una panoramica storica della zona.

Il congresso ha una durata di 3 giorni, ma per noi è durato qualche giorno in più perché si è tenuto anche il convegno dell'IHA (International Huntington Association) dove si riuniscono tutti i rappresentanti delle Associazioni Internazionali.

Io mi sono iscritto a partecipare a tre sessioni tra cui: "Soddisfare le esigenze dei giovani", "Reclutamento di volontari innovativi" e "Mobilitare la comunità". Sorprendentemente è stata la sessione dedicata ai giovani che mi ha interessato di più! È stato bello ascoltare i gruppi di giovani scozzesi, canadesi e americani parlare di ciò che fanno. Campi giovanili di malati di Huntington, informazioni su questioni assicurative e sulle modalità per ottenere importanti informazioni rivolte sempre a giovani legati alla MH. Si è parlato molto di come internet sia uno strumento importante per l'informazione.

Il primo giorno del Congresso è iniziato con l'intervento di Michael Hayden, un ricercatore canadese sulla MH che risiede a Vancouver e che ci ha accolto con calore.

La prima sessione "Vivere a rischio di MH" ha presentato quattro persone provenienti dalle varie realtà di malati di Huntington che hanno parlato della loro vita e del modo in cui la malattia li ha coinvolti. La prima a parlare è stata Katie, una ragazza di 13 anni canadese che ha tenuto un discorso molto coraggioso spiegando come al suo papà era stata diagnosticata la MH e come hanno vissuto, lei e i suoi 2 fratelli, l'esperienza di crescere in una famiglia con questa malattia. Si percepiva tutta l'emozione di un'adolescente che ha dovuto parlare davanti a 700 persone.

Gli altri interventi sono stati fatti da alcune donne la prima, Janine Fuller, era la proprietaria di un negozio di libri che, essendo anche omosessuale, era interessata a trovare altre persone nella sua situazione. L'altra, Thoren, essendo stata una delle prime a fare il test predittivo, ha parlato di come fare il test l'avesse aiutata a concentrarsi di più sulla sua vita.

Il quarto intervento è stato fatto da un giovane americano B. J. la cui madre è ammalata di Corea. Ha portato la loro esperienza di raccolta fondi spiegando come insieme a suo padre ed a sua sorella riescano ogni anno a raccogliere fondi per l'associazione. L'evento si chiama Hoop a Thon e si tiene ormai da 12 anni nel corso dei quali hanno raccolto complessivamente circa 500.000 dollari. Sono veramente grandi, mi hanno impressionato moltissimo.

Il Congresso è articolato in sezioni separate ed ognuno può decidere di ascoltare e seguire ciò che più gli interessa. Purtroppo ciò determina che non si può essere contemporaneamente in due posti diversi ma il problema è stato risolto da un "Evening News" che a fine giornata mostrava in modo divertente, rapido ed interessante tutto il lavoro svolto nelle varie sezioni. L'Evening News è stato realizzato da Charles Sabine e Jeff Carroll con Ed Wild a fare il resoconto. Il programma di news durava mezz'ora, ed è stato necessario per sintetizzare le diverse ore giornaliere di discorsi lunghi e complicati.

Ho seguito la sessione di assistenza dove si parlava della Corea giovanile che rappresenta il 5% dei casi. Il Dott. Oliver Quarrell ha spiegato come sia possibile che la Corea giovanile possa essere diagnosticata con un ritardo medio di 7-9 anni e come questo possa influire negativamente sui malati che possono diventare isolati socialmente.

Finalmente a pranzo abbiamo avuto modo di stare insieme tra noi giovani vincitori della borsa di studio e in questo modo abbiamo iniziato a conoscerci.

L'intervento del pomeriggio è stato molto interessante, Sandra Kostyk ha parlato dei problemi di equilibrio spiegando che si cade inevitabilmente con il progredire della malattia e che gli ausili a quattro ruote sono il miglior aiuto per le persone affette da MH.

Il relatore Cath Stanley ha sottolineato come sia importante migliorare la qualità della vita delle persone con MH. Ha spiegato che la vita sociale è in grado di migliorare la qualità complessiva della vita dei malati e che avere uno scopo li aiuta ad andare avanti.

La signora Ruth Veenhuizen ha parlato di assistenza multidisciplinare per le persone con HD. Lei ha un team di assistenza domiciliare che assiste i pazienti regolarmente, la squadra è composta da un infermiere del distretto, un terapeuta occupazionale, un'assistente sociale e un logopedista. La disponibilità di tali figure è stato un reale vantaggio sia per la persona malata che per il caregiver. L'intervento di Laura Jean Kokoska era basato sullo yoga e la meditazione e come questo può aiutare. Mentre tutti si sono alzati per fare yoga... io sono scivolato fuori dal retro della stanza e sono andato a gustarmi un drink...

I dibattiti sono continuati sulla necessità di utilizzare le cellule staminali, su chi era favorevole o contrario per il test predittivo sui minori e sull'utilizzo degli animali per gli studi sulla MH. A fine giornata un nuovo telegiornale della sera condotto da Charles Sabine, Jeff Carroll e Ed Wild ha sintetizzato i lavori dei vari gruppi.

C'è stato poi un gran parlare del Dimebon da parte di Sarah Noonberg e Karl Kieburz. Entrambi hanno spiegato che Dimebon è stato scoperto in Russia nel corso del 1970 ed è stato usato come un antistaminico. Questo farmaco è ora utilizzato per la MH e sembra dare più energia alle cellule. A quanto riferito, il Dimebon durante gli studi svolti è risultato ben tollerato.

Il relatore Brynne Stainsby ha spiegato come i giovani possono usare tutte le nuove tecnologie per tenersi in contatto fra loro e creare dei collegamenti portando l'esempio di un gruppo di giovani canadesi che utilizza Skype per effettuare chiamate gratuite online.

Ancora una volta Charles Sabine e il suo team hanno fatto il loro telegiornale della sera e, a conclusione, Michael Hayden ha chiuso il Congresso mondiale ringraziando tutti i convenuti ricercatori e familiari nella speranza che per tutti sia stato un Congresso proficuo.

Charles Sabine ha vinto la lotteria! Si c'è stata anche una lotteria, una bellissima trapunta realizzata da Barb del Canada anche lei ammalata. Sono sicuro che è stato tutto organizzato, ma io non li biasimo ... era veramente una bella trapunta!

Dopo la mia straordinaria esperienza sono certo che le borse di studio per i giovani siano state una grande idea e spero che saranno disponibili per tutti i congressi. Anche se è stato molto impegnativo mentalmente, e faticoso, il mio cervello non è così brillante, ho goduto ogni momento di questo evento e incoraggio tutti ad essere presenti al prossimo Congresso Mondiale che si terrà a Melbourne nel 2011.

Matty

Ci sono momenti in cui anche un'associazione di volontariato ha bisogno dell'aiuto di altre organizzazioni umanitarie per poter aiutare i propri associati. Come già abbiamo comunicato precedentemente noi di AICH siamo contattati da ogni regione d'Italia ed è ormai da qualche anno che si rivolgono a noi anche da alcuni stati europei come la Romania, la Bosnia ed altri Paesi quasi sempre dell'Est Europa. Probabilmente con la possibilità di connettersi da qualsiasi paese è molto più facile trovare informazioni su chi si occupa di MH ed è così che alcuni ci scrivono per chiedere informazioni sulle cure, sull'assistenza e sulla possibilità di poter venire a Roma per una visita ambulatoriale. Per quanto è nelle nostre possibilità ci attiviamo immediatamente e, molto spesso, riusciamo a risolvere i vari problemi che ci vengono segnalati.

In questo percorso ad ostacoli abbiamo trovato sulla nostra strada un valido sostegno nella **CROCE VERDE** di Meldola (Emilia Romagna), nella persona del Presidente Ferdinando Avenali che ci ha dato un grande aiuto per una famiglia bosniaca.

Il presidente Avenali, con sedici volontari, si reca ogni tre mesi in Bosnia-Erzegovina con due tir pieni di attrezzature didattiche e sanitarie donate da associazioni, cooperative e comitati.

Desideriamo ringraziare ufficialmente Ferdinando Avenali e tutti i suoi collaboratori per il loro impegno umanitario e, per ciò che è riuscito a fare per i nostri malati di MH.

