

Dal 2004, grazie al prezioso lavoro svolto dalla nostra responsabile per le attività, Wanda Danzi, è stata avviata una campagna di informazione sulla malattia a livello nazionale finalizzata a sensibilizzare la società nel suo insieme. Con la collaborazione gratuita di "Testimonials" del mondo dello sport e dello spettacolo ha preso il via una campagna mediatica con calendari, manifesti murali affissi in luoghi di pubblico rilievo (es. stazioni ferroviarie) e anche interventi a trasmissioni radio. Per la televisione AICH-Roma ha curato la realizzazione di uno spot che è andato più volte in onda



Finanziamento delle Attività

AICH-Roma generalmente ottiene i suoi finanziamenti attraverso le quote degli associati, le donazioni private, l'organizzazione di eventi sociali, sportivi e culturali.

Attività di sostegno a pazienti e familiari



Da circa 15 anni, grazie alla collaborazione tra ricercatori del CNR e medici del Policlinico "A. Gemelli" di Roma, è a disposizione dei pazienti, presso la struttura ospedaliera, un ambulatorio specialistico, che si tiene una volta al mese e segue un approccio integrato, medico-psicologico. Il servizio di prenotazione degli appuntamenti è svolto da una volontaria di AICH-Roma.

Nel 2006 è stato attivato un ulteriore ambulatorio specialistico presso l'Ospedale S. Andrea di Roma grazie all'attività di volontariato di due neurologhe le quali effettuano anche visite di controllo dei pazienti presso la sede di AICH-Roma.

Visite periodiche di controllo e colloqui con specialisti vengono svolti, previo appuntamento, presso la nostra sede.

Dal giugno 2005 è stata firmata una convenzione di collaborazione e studio tra la nostra associazione ed il Consiglio di Amministrazione del centro di fisioterapia "Fisiosemeria" ubicato in Roma in via Guglielmo Ciamarra 34.

Attività sociali e ricreative



Lo spirito di iniziativa della responsabile organizzativa dell'Associazione e il tenace sostegno operativo della consulente alle famiglie hanno permesso l'avvio e la realizzazione di "programmi vacanze" con soggiorni estivi e piacevoli viaggi in varie località del Paese cui hanno partecipato diversi pazienti e gruppi familiari.

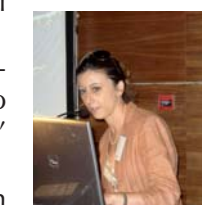
Rapporti con la ricerca

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.

L'ultimo impegno con il CNR ha riguardato il progetto pilota sulle **possibilità di riabilitazione neuromotoria, logopedica e cognitiva di pazienti affetti da MH considerata quale modello di patologie croniche a carattere neurodegenerativo**. Il progetto è stato avviato circa 8 anni fa nell'ambito di una collaborazione 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. E' qualcosa che nessuno aveva mai fatto ed i nostri risultati hanno destato un vero entusiasmo! L'articolo scientifico, pubblicato su una rivista internazionale, oltre ad essere apparso come articolo del mese sulla pubblicazione della rete europea EHDN, in bibliografia WIKIPEDIA (n.70) alla voce Huntington's Disease e recensito sulla NEWSRX -World Largest Source of Health News, sta diventando la base di una serie di progetti italiani, europei, e americani che vogliono replicare il nostro studio pilota.

Ai ricercatori con cui collaboriamo (in particolare alla dott.ssa Zinzi) è stato chiesto di scrivere un Manuale e produrre DVD con gli esercizi e il programma messo a punto nella loro ricerca, oltre ad organizzare a Roma un incontro del Working Group "PHYSIOTHERAPY" nell'ambito del progetto europeo EuroHD-net.

In tutto questo noi ovviamente li assisteremo, anche perché la ricerca pubblica è come ben sappiamo molto penalizzata.



NEWS AICH

Aspettando il Natale...

- Il giorno 13 dicembre saremo presenti, dalle ore 17 alle ore 24, con un gazebo informativo in Piazza dell'Immacolata nel quartiere di San Lorenzo a Roma. In quella occasione vi sarà una raccolta fondi con oggetti di Murano, il nostro piatto di Natale, il calendario 2009 realizzato con le foto dell'Associazione ed, ancora, si potranno acquistare scarpine per neonati, magliette di lana per bimbi, tovaglie ricamate a mano e tante altre cose realizzate per noi da una nostra sostenitrice
- Il nostro **calendario 2009** è ancora una volta dedicato a tutte le persone che operano volontariamente affinché l'Associazione vada sempre avanti, nonostante le molteplici difficoltà. Per tutti coloro che desiderano richiederlo possono farlo telefonando allo 06 44242033, inviando un fax di richiesta allo 06 44242033 oppure inviando una e-mail a info@aichroma.com. Il costo unitario è di euro 7,00 più spese postali. Il calendario può essere aggiunto ai vostri regali di Natale.
- Ormai è consuetudine e come ogni anno vorremmo incontrarci prima di Natale per scambiarsi gli auguri e trascorrere qualche ora insieme. Vi aspettiamo giovedì 19 dicembre nella nostra sede in Via Nomentana 56, qualche pasticcino, un bicchiere di prosecco per salutare il Natale e l'anno che sta per arrivare. Intanto per chi non potrà esserci l'Associazione Italiana Corea di Huntington Roma ONLUS, il Consiglio Direttivo ed i volontari augurano agli associati e sostenitori un Sereno Natale ed un **Felice Anno Nuovo**.



Membri del Direttivo

Presidente Francesca Rosati
 Tesoriere Edmondo Proietti
 Consiglieri Lucia Angelica, Lillo Dominicis, Gioia Jacopini, Paola Zinzi, Giancarlo Martufi
 Responsabile Organizzativa Wanda Danzi

Indirizzo:

AICH-Roma ONLUS
 Via Nomentana, 56
 00161 Roma Italia
 Tel./Fax: 3906 44242033
 Sito web: www.aichroma.com
 E-mail: info@aichroma.com



Anno 15 - n. 2
 (Novembre-Dicembre 2008)

registrato Tribunale di Roma
 n. 177 del 26 aprile 1994

A.I.C.H.

ASSOCIAZIONE ITALIANA COREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

"UN VENTO IMPETUOSO..."

Ci sono tanti modi per affrontare un dolore e una malattia ed è vero che un vento impetuoso spesso decide la nostra vita, ma se c'è qualche possibilità di mitigarne gli effetti allora forse vale la pena di provarci". Così scrive Francesco, un amico di AICH-Roma, in una sua mail e dice anche di essere rimasto molto coinvolto dalla lettura di un libro inglese in cui una famiglia colpita dalla malattia racconta, in modo straordinario, come sia riuscita a non farsi travolgere da quel vento impetuoso. E così anche Francesco fa una cosa straordinaria: si occupa della traduzione del libro, lo fa stampare in molte copie e le dona ad AICH-Roma nell'intento di dare "maggiore visibilità a una patologia di cui poco si conosce, spesso anche dentro le famiglie che ne sono colpite..". "...se qualcuno trarrà giovamento dalla sua lettura il mio obiettivo sarà già stato raggiunto".



Tutti noi di questa sede abbiamo letto il libro e ne siamo rimasti affascinati. Eppure, in oltre vent'anni di attività, ne abbiamo letti di libri in tema di Huntington. Ma un libro come questo, che cattura l'attenzione come un romanzo, non ci era mai capitato.

Il caso ha voluto che la donna inglese colpita dalla malattia, Sandy, facesse, di professione, la giornalista. Dunque sa scrivere molto bene, e anche suo marito svolge la stessa professione. Insieme hanno scelto di raccontare la vita con la malattia a più voci, ciascun componente della famiglia dal proprio punto di vista. La prima a raccontarsi è Sandy, la paziente. Poi sua sorella, scampata alla malattia, i due figli di Sandy che sono a rischio - il maggiore e il minore - poi la nuora di Sandy, la ragazza che ha sposato il figlio maggiore, e infine il marito della malata. Testimonianze aperte e sincere, molto realistiche, della battaglia che ciascuno ha condotto e conduce quotidianamente sul proprio fronte. Scrive Sandy: "Ho capito che ciascuno di noi è stato ferito, in un modo o nell'altro, dalla malattia. Non siamo più gli stessi che eravamo prima. L'Huntington ci ha trasformati...All'inizio è sembrato che ci smembrassimo e disperdessimo. Poi ci siamo ritrovati: una famiglia composta da individui ciascuno più forte di quanto non fosse mai stato prima. Le ferite ci hanno davvero reso più forti".

Un libro prezioso, per tutti, su come passare attraverso la vita e sui diversi modi per resistere alla forza del vento.

Dr.ssa A.G. Jacopini*

*Istituto di Scienze e Tecnologie della Cognizione (ISTC/CNR), Roma Italia,

La Malattia

La Corea 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 Corea, 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

Corea 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 Corea 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 Corea 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 Corea di Huntington Roma Onlus ha bisogno di volontari. Per dedicarci un pò del tuo tempo chiama lo 06.44242033 oppure il 3338946751.

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 COREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

Anno 15 - 2008 - n. 2
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 (Ag. Roma Nomentana - Roma)

Codice IBAN IT 54 G 02008 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 - Tel. 0644292279

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. 0644292279

Cell. 3384356361 - 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

Responsabile attività

Wanda Danzi Bellocchio - wanda.danzi@aichroma.com

Tel. 0644242033 - Cell. 3355265409

Per appuntamento ambulatorio:

Tel. 0644161539-0644292279 - Cell. 3384356361

Sito internet: www.aichroma.com

IL RUOLO DELL'ASSOCIAZIONE

"Ma cosa fa l'Associazione per i malati ed i familiari?"

È la domanda che, molto spesso, ci rivolgono le persone che si avvicinano all'Associazione per la prima volta o che la conoscono da tempo ma, per un motivo o per un altro, non riescono a viverne assiduamente la realtà.

A questo punto è venuto a noi di chiederci: "Possibile che all'esterno arrivi così poco dopo tanti anni che l'Associazione è stata fondata e con tutto quello che negli anni abbiamo realizzato?"

Per questo motivo abbiamo ripreso i testi della presentazione realizzata per il Congresso Internazionale di Lisbona in cui esponevamo tutto ciò che l'Associazione ha realizzato in questi anni e che è stata un vero successo ricevendo i complimenti da tutti i fruitori del Convegno tra cui Associazioni Internazionali di malati, familiari e dagli stessi malati presenti. Abbiamo tradotto i testi in italiano e ne abbiamo fatto i redazionali del giornale di dicembre, in modo che tutti possano conoscere il lavoro svolto dall'Associazione, anche coloro che per motivi diversi non possono essere presenti durante le attività. Le persone che ci offrono volontariamente il proprio lavoro e tempo sono poche ma lo fanno con tale entusiasmo e passione che a volte sembrano moltiplicarsi!

Nella speranza che possa essere a tutti più chiaro e concreto in che modo questa Associazione opera per i pazienti e i familiari e secondo quale approccio etico li rappresenta alla comunità scientifica internazionale. Tanti in più sarebbero i nostri progetti ma finora invalicabili limiti economici non ne hanno permesso la realizzazione. Le idee le abbiamo, le speranze anche. Forse, un giorno, chissà...

Con affetto

L'Associazione



European Huntington Association Meeting, 7 - 8 September 2008 Lisbon, Portugal
ITALIAN HD ASSOCIATION ROME - ITALY
A.I.C.H.
ASSOCIAZIONE ITALIANA COREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

THE ASSOCIATION
Established in 1989, the Italian Association of Huntington's Disease (AICH) ROMA ONLUS is a national organization operating nationwide and family oriented. It has approximately 700 associates and 15 affiliates including general practitioners, researchers and clinicians. AICH-Roma is the referring center of about 400 (between patients, all the family members and presymptomatic gene carriers) from all the Country.

INFORMATION AND EDUCATION
AICH-Roma has held several meetings and seminars for families and professionals on various topics: research developments, social rights of patients and families, drug therapies, rehabilitative and genetic counseling. The web site also offers a permanent discussion forum open to people involved in HD as well as to professionals interested in the disease. Genetic counseling and other services are available through the Italian Huntington's Disease Association (IHD) website.

RESEARCH
AICH-Roma actively raises funds through association fees, public donations, private sponsorships and social events (fundraising and events).

BOARD MEMBERS
AICH-Roma is a member of the Italian Huntington's Disease Association (IHD) and the European Huntington's Disease Association (EHDA).

FUNDRAISING
AICH-Roma actively raises funds through association fees, public donations, private sponsorships and social events (fundraising and events).

COLLABORATION
AICH-Roma collaborates with the National Research Council (CNR) and the Italian Ministry of Health (MIS) for the development of scientific research projects.

FAMILY AND PATIENT SUPPORT
A Medical Psychological Integrated Counseling Service for HD or "Prevention to Genetic" is active since 1994. The testing service is provided by AICH-Roma ONLUS. A second independent service was established in 2004 at the Policlinico Gemelli with two neurologists offering an voluntary basic genetic control visits at the association's request.

SOCIAL ACTIVITIES
Thanks to the executive officer of AICHROMA ONLUS the holiday program was launched: motor excursions and pleasant trips all over the Country.

BOARD MEMBERS
AICH-Roma is a member of the Italian Huntington's Disease Association (IHD) and the European Huntington's Disease Association (EHDA).

FUNDRAISING
AICH-Roma actively raises funds through association fees, public donations, private sponsorships and social events (fundraising and events).

COLLABORATION
AICH-Roma collaborates with the National Research Council (CNR) and the Italian Ministry of Health (MIS) for the development of scientific research projects.

www.aichroma.com
info@aichroma.com

L'ASSOCIAZIONE



Fondata nel 1989, l'Associazione Corea di Huntington di Roma (AICH-Roma Onlus) è una associazione di volontariato che opera a livello nazionale a favore di individui e famiglie colpiti dalla malattia. Conta circa 700 Associati e 15 volontari tra i quali diversi medici e ricercatori.

AICH-Roma è il punto di riferimento di 400 tra pazienti, familiari a rischio e portatori della mutazione ancora non sintomatici, provenienti da tutte le regioni.

Informazione e Formazione

AICH-Roma 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).

A seguito dell'iniziativa congiunta di AICH-Roma e AICH-Milano nel 2007 è stato riunito un gruppo multidisciplinare di esperti italiani che hanno scritto e pubblicato insieme il primo Manuale per neurologi con le indicazioni di migliore assistenza e cura per pazienti con Malattia di Huntington. Questo Manuale stampato a cura della Chiesi è il primo in assoluto dedicato ad una patologia che è tanto rilevante in quanto modello di tutte le caratteristiche delle patologie croniche e neurodegenerative con cui la società dovrà sempre più confrontarsi man mano che aumenta la durata in vita della popolazione e quindi il numero degli anziani (si parla ormai di "quarta età"). Il manuale è anche un primo esempio di MEDICINA TRASLAZIONALE, cioè quel settore della scienza medica che mira a portare le conoscenze scientifiche dal laboratorio al letto del malato.



Un ruolo informativo di grande rilievo è svolto anche dal 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, invia gratuitamente un bollettino settimanale di notizie internazionali sul tema della malattia a circa 600 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.). 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. Vengono anche forniti via e-mail Consulenza genetica, psicologica e legale.

Questi tipi di consulenza vengono forniti anche telefonicamente.

Sempre via telefono si svolgono anche le preziose consulenze di Lucia Angelica, che potremmo definire la nostra "consulente alle famiglie". Da lei i consigli pratici più utili in tema di vita con il malato: sia su come affrontare e risolvere i difficili problemi di accudimento e assistenza che il paziente in casa pone e come interpretarne i comportamenti, sia su tutte le informazioni burocratiche riguardanti il diritto all'assistenza e cura e come ottenerne il rispetto.

Al sito web si affianca un ulteriore strumento di informazione, in veste cartacea: un giornalino trimestrale che viene pubblicato dal 1994, con articoli scientifici originali in tema di ricerca e assistenza riguardanti la malattia e reportages sulle iniziative e attività organizzate dall'Associazione.

