



# A.I.C.H.

ASSOCIAZIONE ITALIANA CÒREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

Anno 24 - n. 3

(Agosto - Ottobre 2017)

registrato Tribunale di Roma  
n. 177 del 26 aprile 1994

## IN EVIDENZA!

In attesa del Congresso del 16 dicembre  
[Pagina 1](#)

## INFORMAZIONI

La Malattia  
L'Associazione  
Numeri Utili  
[Pagina 2](#)

## IN EVIDENZA!

Un incontro eccezionale

[Pagina 3](#)

Profili degli Oratori

[Pagina 4](#)

"Il cammino della speranza:

Novità sul silenziamento genico...

[Pagina 5](#)

Programma Convegno

Cittadinanzattiva

[Pagina 6](#)

## LA REDAZIONE

Un giorno di ottobre, Insieme si puo

[Pagina 7](#)

## PUBBLICAZIONI

Guida pratica all'alimentazione

Sbrigati & aspetta

Storia di una famiglia

La Malattia di Huntington Giovanile

Affrontare il rischio genetico

[Pagina 8](#)

## IN EVIDENZA

# IN ATTESA DEL CONGRESSO DEL 16 DICEMBRE

## Redazionale

Recenti comunicati stampa della azienda farmaceutica che produce IONIS ci hanno permesso di darvi un quadro generale delle attività in corso di cui conosceremo i dettagli scientifici durante il nostro congresso di Dicembre.



IONIS-HTTRx è la prima terapia nello sviluppo clinico che punta alla causa della MH riducendo la produzione della proteina huntingtina mutante tossica (mHTT) dal gene mutato.

IONIS-HTTRx è un farmaco antisenso in sviluppo per il trattamento della MH. IONIS-HTTRx è progettato per ridurre la produzione di tutte le forme della proteina huntingtina (HTT), che nella sua variante mutata (mHTT) è responsabile della malattia. In quanto tale, IONIS-HTTRx offre un approccio unico per curare tutti i pazienti con MH, indipendentemente dalla loro mutazione HTT individuale. IONIS-HTTRx ha ottenuto la designazione di farmaco orfano da parte dell'American Food and Drug Admini-

stration (FDA) e dell'Agenzia europea del farmaco (EMA) per il trattamento dei pazienti con MH.

I responsabili della casa farmaceutica si dicono incoraggiati dal profilo di sicurezza di IONIS-HTTRx che è stato osservato finora nelle fasi della sperimentazione già ultimate. "Dopo il completamento di questo studio, il passo successivo sarà quello di indagare se la diminuzione della proteina huntingtina mutante con IONIS-HTTRx rallenti la progressione di questa grave malattia" ha dichiarato C. Frank Bennett, Ph.D vice presidente senior della ricerca presso Ionis Pharmaceuticals. "Crediamo che IONIS-HTTRx, progettato per ridurre la produzione di tutte le forme della proteina huntingtina (HTT) - la causa nota di MH - rappresenti l'opportunità più promettente per affrontare questo significativo bisogno medico non soddisfatto. Insieme ai nostri partner di Roche, siamo impegnati nello sviluppo di IONIS-HTTRx, che ha il potenziale per trasformare il trattamento di MH".

## SE VUOI AIUTARCI:

5xmille: C.F. 96152570584

A.I.C.H.-ROMA ONLUS  
c/c postale n. 35453000

Unicredit Banca:

IBAN IT 74 Q 02008 05109 000010221899

## La Malattia

La Malattia di Huntington (MH) 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 MH 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 MH 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'A.I.C.H.-Roma Onlus è una associazione nata per iniziativa di un gruppo di malati e loro familiari, di medici, di ricercatori e di persone interessate a questo problema. È 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 alla Associazione personalità giuridica, vale a dire che l'A.I.C.H.- Roma Onlus potrà proteggere meglio gli interessi delle persone ammalate di Còrea di Huntington.

Le donazioni a favore delle Onlus, usufruiscono di particolari benefici fiscali. Si possono dedurre dal proprio reddito le donazioni a favore di A.I.C.H.-Roma Onlus per un importo non superiore al 10% del reddito complessivo dichiarato e nella misura massima di 70.000,00 euro annui (art. 14 Comma 1 del Decreto Legge 35/05).

Per le aziende è possibile dedurre le donazioni a favore di A.I.C.H.-Roma Onlus per un importo non superiore a 2065,83 euro o pari al 2% del reddito d'impresa dichiarato (art. 100 comma 2 del Dpr 917/86).

### L'A.I.C.H. - Roma Onlus lavora per:

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

### Ha realizzato:

- bollettini ed opuscoli informativi,
- organizzazione di gruppi di sostegno,
- iniziative sociali,
- progetti di ricerca/intervento nell'ambito della medicina riabilitativa,
- numerosi congressi a carattere nazionale.

### Ha inoltre in programma di:

- sviluppare attività in campo socio-sanitario,
- potenziare le ricerche nel settore della terapia e dell'assistenza.



# A.I.C.H.

ASSOCIAZIONE ITALIANA CÒREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

Anno 24 - 2017 - n. 3

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

### Se vuoi aiutarci:

c/c postale n. 35453000

Unicredit Banca di Roma (Ag. Roma Nomentana)

Coordinate IBAN: IT 74 Q 02008 05 109

000010221899 5xmille: firma nel riquadro dedicato alle Organizzazioni Non Lucrative (Onlus), riporta sotto la tua firma, il C.F. di A.I.C.H.- Roma Onlus 96152570584.

### Indirizzi utili

A.I.C.H.-Roma Onlus

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

Consulenza neurologica

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

Per appuntamento E-mail: [flavia.torlizzi@policlinicogemelli.it](mailto:flavia.torlizzi@policlinicogemelli.it)

Tel. 06.30155633 - ore 11.00 -13.00 dal Lunedì al Venerdì

Dott.ssa Silvia Romano

Per appuntamento ambulatorio

E-mail: [silvia.romano@uniroma1.it](mailto:silvia.romano@uniroma1.it) - Cell. 3403484080

Consulenza genetica

Dott.ssa Marina Frontali - Tel. 0649934222-3

E-mail: [marina.frontali@ift.cnr.it](mailto:marina.frontali@ift.cnr.it)

Consulenza pneumologica

Dott.ssa Laura Torrelli - Tel. 067136193

Consulenza medicina legale

Dott. Orazio Di Tommaso - Tel. 064451271

E-mail: [dottorditommaso@libero.it](mailto:dottorditommaso@libero.it)

Consulenza legale

Avv. Giuseppe Aloia - Tel. 0664781836 - ore 17-19,30

E-mail: [studioaloia@libero.it](mailto:studioaloia@libero.it)

Consulenza psicologica

Dott.ssa Gioia Jacopini

E-mail: [gioia.jacopini@aichroma.com](mailto:gioia.jacopini@aichroma.com)

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

E-mail: [info@aichroma.com](mailto:info@aichroma.com)

Vice Presidente

Wanda Danzi Bellocchio

E-mail: [wanda.danzi@aichroma.com](mailto:wanda.danzi@aichroma.com) - Cell. 3355265409

Web Master

Aurelio Cordi

E-mail: [aurelio.cordi@gmail.com](mailto:aurelio.cordi@gmail.com)

Dott. Paolo Zappata

È sempre con noi anche se non può più visitare.

Sito internet: [www.aichroma.com](http://www.aichroma.com)

Ionis sta infatti collaborando con Roche per sviluppare farmaci antisenso per il trattamento della MH. L'alleanza combina la competenza antisenso di Ionis con la conoscenza di Roche nello sviluppo clinico di terapie anti-neurodegenerative. CHDI Foundation, Inc. ha fornito un supporto finanziario e scientifico al programma di ricerca di Ionis per un farmaco contro la MH. Ionis è la società leader nel campo della sco-

perta e dello sviluppo di farmaci per i pazienti con malattie gravi e rare. Utilizzando la tecnologia antisenso di cui è proprietaria, Ionis ha creato una grande serie di farmaci, oltre tre dozzine, in sviluppo. SPINRAZA® (nusinersen) è un farmaco approvato negli Stati Uniti e in Europa per il trattamento dell'atrofia muscolare spinale (SMA) in pazienti pediatrici e adulti. Biogen è responsabile della commercializzazione di

SPINRAZA. I farmaci che hanno completato con successo gli studi di fase 3 includono volanesorsen, un farmaco che Ionis sta sviluppando e prevede di commercializzare attraverso la sua controllata, Akcea Therapeutics, per trattare pazienti con sindrome familiare di lipodistrofia parziale familiare; e inotersen (IONIS-TTRRx), un farmaco che Ionis sta sviluppando con GSK per trattare pazienti con amiloidosi.

## UN INCONTRO ECCEZIONALE

Dr.ssa Marina Frontali (\*)

Abbiamo più volte parlato della prima sperimentazione clinica sul silenziamento del gene dell'huntingtina, che viene condotta in Germania, Regno Unito e Canada, e abbiamo spesso incrociato le dita nella speranza che i primi risultati ottenuti sulla tollerabilità e sicurezza del farmaco IONIS-HTTRx, che dovrebbe appunto silenziare il gene, consentissero di proseguire la sperimentazione per poterne valutare l'efficacia nel modificare il decorso della Malattia di Huntington. Abbiamo, quindi, chiesto al Prof. Bernhard Landwehrmeyer, ordinario di Neurologia Clinica all'Università di Ulm, Germania, direttamente coinvolto in questa iniziale sperimentazione, di venirci a raccontare le ultime novità nel prossimo incontro dell'AICH Roma, il 16 dicembre 2017. Siamo felici di annunciare che il Professore ha accettato il nostro invito e siamo ansiosissimi di sentire quali sono i

risultati finora disponibili. La speranza che il farmaco IONIS-HTTRx possa avere un futuro è alimentata anche dal fatto che la lunga sperimentazione clinica del farmaco Nusinersen (Spinraza) per la Atrofia Muscolare Spinale, basato su principi analoghi a quelli del silenziamento dell'huntingtina e messo a punto dalla stessa compagna Ionis Pharmaceuticals, ha dato negli anni risultati così buoni da essere di recente approvato per la commercializzazione sia in Italia che negli USA. Accanto all'eccezionale evento della partecipazione del Prof. Landwehrmeyer, abbiamo anche pensato di raccogliere l'esperienza di ricerca sulla Malattia di Huntington di vari centri del Centro-Sud Italia. Talvolta si può avere la sensazione che, a parte il centro di eccellenza della Sen. Elena Cattaneo a Milano, la ricerca sulla Malattia di Huntington in Italia, e in particolare nel Centro-Sud, sia silente. In realtà esistono vari centri che svolgono ricerche in



questo campo che magari non riescono ad avere la risonanza dovuta. Abbiamo quindi invitato alcune di queste realtà al nostro incontro. Si parlerà di altre possibili terapie, diverse dal silenziamento genico, e di biomarcatori, cioè di quelle analisi, indispensabili per qualsiasi sperimentazione clinica, che permettono di valutare l'effetto delle terapie in sperimentazione.

Quello del 16 dicembre è dunque un incontro da non perdere!! □

\* Istituto di Farmacologia Traslazionale del CNR Tor Vergata Roma

## PROFILI DEGLI ORATORI DEL 16 DICEMBRE 2017



### **Prof. Bernhard Landwehrmeyer**

È professore ordinario di Neurologia alla Università di Ulm, Germania. È stato per molti anni il leader della Rete Europea per la Malattia di Huntington (EHDN, sostenuta dalla Fondazione CHDI) e ha dato il via al Registro Europeo, piattaforma indispensabile per la ricerca sul decorso della malattia e per la sperimentazione clinica. La complessa struttura dell'EHDN, condotta dal prof. Landwehrmeyer, prevede oltre ad organi centralizzati, tra cui una biobanca, anche una miriade di centri sparsi nelle varie nazioni Europee (coordinati da coordinatori nazionali). Nel registro sono stati arruolati più di 10.000 fra pazienti affetti da MH, portatori sani della mutazione e controlli, dai diversi centri sparsi nei paesi Europei.

La piattaforma è stata essenziale al raggiungimento di importanti tappe nella ricerca sulla malattia come, ad esempio, quella sui fattori genetici che intervengono a modificare l'età di insorgenza. L'EHDN si è poi fuso nella rete ENROLL-HD, costruita, col supporto della Fondazione CHDI, sul modello dell'EHDN, ma estesa ai 5 continenti. Il Prof. Landwehrmeyer è anche tra i dirigenti della rete ENROLL-HD, nonché Direttore medico nell'ambito della Fondazione CHDI. Sotto la sua direzione si svolgono attualmente a Ulm le sperimentazioni cliniche su pazienti con MH di farmaci quali la Pridopidina e il Laquinimod della TEVA, l'Amarillys della Pfizer, oltre allo IONIS-HTTRX.



### **Prof. Giuseppe De Michele**

È professore ordinario di Clinica Neurologica presso l'Università Federico II di Napoli. È coordinatore dei centri Italiani EHDN/ENROLL-HD. Nell'ambito dell'EHDN ha partecipato a ricerche sui modificatori genetici dell'età di insorgenza della MH, sugli effetti della Latrepirdina e sulle manifestazioni cliniche dei portatori di alleli intermedi della MH.



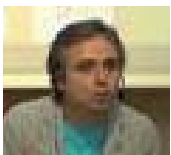
### **Dott. Alba Di Pardo**

È ricercatrice del Laboratorio di Neurogenetica e Malattie Rare della IRCCS Neuromed (Istituto Neurologico Mediterraneo) di Pozzilli (Isernia). Ha cominciato ad occuparsi dell'importanza degli sfingolipidi (componenti fondamentali della membrana delle cellule nervose) nella MH, quando ha lavorato nel Dipartimento di Farmacologia dell'Università di Alberta, in Canada. Ha proseguito i suoi studi su queste sostanze, una volta tornata in Italia presso la IRCCS Neuromed ed in particolare sui gangliosidi GM1, GD1a e GT1b. Le sue ricerche sono state da poco finanziate dall'EHDN.



### **Dott. Giacomo Della Marca**

È ricercatore presso la Cattedra di Neurologia dell'Università Cattolica del S. Cuore. È un esperto di patologia del sonno e la sua attenzione si è rivolta recentemente ai disturbi nella MdH, iniziando una proficua collaborazione con la dott. Anna Rita Bentivoglio, ben nota ai nostri associati per la sua attività assistenziale, per l'assidua partecipazione ai nostri meeting, nonché membro del Consiglio Scientifico dell'AICH-Roma.



### **Dott. Giovanni Ristori**

È ricercatore presso il dipartimento NESMOS (Neuroscienze, Salute Mentale e Organi di Senso) della facoltà di Medicina e Psicologia, Università degli studi di Roma "La Sapienza" ed è Dirigente Medico di I livello presso U.O.C Neurologia, Azienda Ospedaliera Sant'Andrea, Roma. È responsabile dell'ambulatorio di Neurogenetica e del centro ENROLL-HD dell'Ospedale S. Andrea, dove opera anche la, a tutti ben nota, Dr.ssa Silvia Romano. Il suo interesse scientifico per la MH è relativamente recente, essendosi a lungo occupato di sclerosi multipla e di immunoneurologia. Tuttavia da qualche anno si è dedicato alla ricerca sulla MH con risultati molto interessanti insieme al **Prof. Antonio Porcellini**, Professore associato di Patologia Generale presso l'Università Federico II di Napoli, mettendo a punto dei sistemi che permettano, dal sangue, di seguire la evoluzione della malattia e di valutare l'efficacia di terapie in studio.





ASSOCIAZIONE ITALIANA CÒREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

## **“Il cammino della speranza: novità sul silenziamento genico e i molti altri percorsi di ricerca nella Malattia di Huntington”**

Sabato 16 dicembre, nella Sala Conferenze dell’I.S.S.R. in Via Nomentana 56, sede della nostra associazione, avrà luogo il secondo dei nostri appuntamenti annuali che sono, da anni, una consuetudine di AICH-Roma Onlus come occasione di aggiornamento e condivisione.

Vi abbiamo più volte parlato della prima sperimentazione clinica sul silenziamento del gene dell’huntingtina, che viene condotta in Germania, Regno Unito e Canada, esprimendo la speranza di ottenere buoni risultati sulla tollerabilità e sicurezza delle procedure e dei farmaci adottati. Quest’anno abbiamo deciso di chiedere al Prof. Bernhard Landwehrmeyer, ordinario di Neurologia Clinica all’Università di Ulm, Germania, direttamente coinvolto in questa sperimentazione, di venirci a raccontare le ultime novità nel prossimo incontro dell’AICH Roma, il 16 dicembre 2017. Siamo felici di annunciare che il Professore ha accettato il nostro invito e non vediamo l’ora di sapere quali siano i risultati fin qui ottenuti.

Accanto all’eccezionale evento della presenza del Prof. Landwehrmeyer, abbiamo anche pensato di farvi conoscere le esperienze di ricerca sulla Malattia di Huntington di vari centri del Centro-Sud Italia che operano da tempo in questo campo e che non vi sono noti perché magari non riescono ad avere la risonanza dovuta.

I nostri relatori saranno perciò: il Prof Bernhard Landwehrmeyer, professore ordinario di Neurologia alla Università di Ulm, Germania; il Prof. Giuseppe De Michele, professore ordinario di Clinica Neurologica presso l’Università Federico II di Napoli; la Dott.ssa Alba Di Pardo, ricercatrice del Laboratorio di Neurogenetica e Malattie Rare della IRCCS Neuromed (Istituto Neurologico Mediterraneo); la Dott.ssa Annarita Bentivoglio, ricercatrice presso la Cattedra di Neurologia dell’Università Cattolica del S. Cuore; il Dott. Giovanni Ristori, ricercatore presso il dipartimento NESMOS (Neuroscienze, Salute Mentale e Organi di Senso) della facoltà di Medicina e Psicologia, Università degli studi di Roma “La Sapienza” e il Prof. Antonio Porcellini, Professore associato di Patologia Generale presso l’Università Federico II di Napoli; il Dott. Giacomo Della Marca, Ricercatore presso la Cattedra di Neurologia dell’Università Cattolica del Sacro Cuore; la Dott.ssa Marina Frontali, ricercatrice presso l’Istituto di Farmacologia Traslazionale del CNR, Tor Vergata Roma.

Il Convegno si svolgerà dalle ore 8.30 alle 16.00 terminando con il consueto spazio di domande e chiarimenti. Alle 13.00 ci sarà l’interruzione per il lunch nella Sala Mediateca dell’Istituto. Ci ritroveremo alle 14.30 nella Sala Conferenza per la relazione della Dott.ssa Marina Frontali che farà un riassunto delle cose dette al mattino e risponderà alle vostre domande.

Vi ricordiamo che, essendo sabato, potrete usufruire del parcheggio dell’Istituto Statale Sordi al n° 52 di Via Nomentana.

Sul nostro sito [www.aichroma.com](http://www.aichroma.com) troverete il link per la registrazione.

La vostra partecipazione è come sempre molto importante

Il Direttivo  
A.I.C.H.-Roma Onlus



Consiglio Nazionale delle Ricerche



**PROGRAMMA CONVEGNO – Roma, 16 dicembre 2017****Novità sul silenziamento genico e i molti altri percorsi di ricerca nella Malattia di Huntington**

Sala Conferenze I.S.S.R., Via Nomentana 54

- 8.30** Registrazione & welcome coffee
- 9.45** **Dr.ssa Marina Frontali**  
Presentazione degli oratori e del programma
- 10.00** **Prof. Bernhard Landwehrmeyer**
- 11.00** **Dr. Alba Di Pardo**  
Glicosfingolipidi: alla ricerca di nuovi trattamenti per la Malattia di Huntington
- 11.30** **Dr. Giovanni Ristori / Prof. Antonio Porcellini**  
Biomarcatori nella Malattia di Huntington:  
l'importanza dei predittori ricavabili da sangue periferico.
- 12.00** **Dr. Giuseppe De Michele**  
Nuovi target ed approcci terapeutici
- 12.30** **Dr. Giacomo Della Marca**  
Le alterazioni del sonno nella Malattia di Huntington
- 13/14.30** Lunch
- 14.30/16** **Dr.ssa Marina Frontali & Dr. Annarita Bentivoglio**  
I punti essenziali della giornata e discussione generale

**TRIBUNALE PER I DIRITTI DEL MALATO  
SU NOTA DI AGGIORNAMENTO DEF:  
ANCORA TAGLI PER IL SSN.  
ALTRO CHE SALVAGUARDIA, SIAMO DI FRONTE A  
UN PROGRESSIVO IMPOVERIMENTO**

Tonino Acetii (\*)

La nota di aggiornamento del DEF è la prova che sul Servizio Sanitario Nazionale si continua a fare un gioco pericoloso: si dice di volerlo salvaguardare e rilanciare, ma nei fatti si fa l'esatto opposto. Le istituzioni continuano inesorabilmente la loro opera di disinvestimento. Lo si fa anche in un momento in cui il PIL è cresciuto nel 2017 dell'1,5% e si prevede che continui a crescere nella stessa misura nel 2018 e 2019.

La decisione del Governo di attestare l'incidenza della spesa sanitaria pubblica sul PIL al 6,5% nel 2018, al 6,4% nel 2019, e soprattutto averla diminuita nel 2020 portandola al 6,3%, non può che vederci contrari e fortemente preoccupati.

È infatti proprio l'Organizzazione Mondiale della Sanità ad aver fissato la soglia di investimento pubblico degli Stati al 6,5% come limite al di sotto del quale è certo che si intacchi la salute dei cittadini e l'accessibilità ai servizi sanitari. Inoltre, il combinato disposto tra la Nota di aggiornamento al DEF e il Decreto del 5 giugno, che taglia di 423 milioni di euro il Fondo Sanitario Nazionale 2017 e di 604 milioni il FSN 2018, infligge un colpo pesantissimo al nostro SSN.

È molto grave che le politiche pubbliche continuino a non allinearsi con i bisogni e le aspettative dei cittadini. Si continua a disinvestire nonostante le segnalazioni dei cittadini



ci dicono che esiste una difficoltà di accesso ai servizi sanitari, l'Istat segnala una crescente rinuncia alle cure e una crescita della spesa privata, i nuovi LEA introducono nuove prestazioni a carico del SSN e necessiterebbero di risorse economiche aggiuntive e ancora oggi non sono pienamente garantiti. Si vuole una Legge di Bilancio di investimento nella salute e nel SSN, che riduca le disuguaglianze partendo dall'abolizione del Superticket di 10 euro sulla ricetta; che dia gambe effettive ai nuovi LEA e che rafforzi il personale sanitario senza il quale è impensabile curare le persone. □

\* Coordinatore Nazionale del Tribunale per i diritti del Malato di Cittadinanzattiva

## UN GIORNO DI OTTOBRE - INSIEME SI PUO'

Wanda Danzi Bellocchio<sup>(\*)</sup>

Per il secondo anno consecutivo Daniele e Viviana hanno organizzato il quadrangolare "Un Goal per non lasciarli mai soli" a cui hanno partecipato gli amici di Daniele e il nostro gruppo di giovani di Tregasio guidati da Tommy Cazzaniga Responsabile Progetto Giovani di AICH-Roma Onlus.

Il quadrangolare si è svolto nello splendido centro sportivo Centocelle Football Club e, grazie alla solidarietà del Presidente Leonetti, l'AICH-Roma Onlus ha usufruito gratuitamente degli spazi comuni e dei campi di calcio per svolgere le partite di calciotto.

È stata una giornata molto festosa e gioiosa. Non poteva essere altrimenti con tutti quei giovani, mamme e bambini che con la loro partecipazione hanno sensibilizzato le persone presenti sulla Malattia di Huntington e hanno contribuito a una raccolta fondi a favore del Progetto Giovani.

La giornata è incominciata con un bellissimo sole che ha donato alla città di Roma una veste particolare; un cielo azzurro terso e un'aria fresca che ben si prestava a ciò che si sarebbe disputato in pomeriggio. Dalla Brianza e, precisamente da Tregasio, sono arrivati in tanti tra giocatori, mogli e figli al seguito; una gioiosa comitiva che

con il suo tifo e sostegno ha reso la squadra di FC AICH-Roma Polenta molto competitiva e, infatti, anche per questo anno sono arrivati primi sconfiggendo sul campo i loro avversari molto motivati che ce l'hanno messa tutta per vincere.

Ma a vincere senza ogni ombra di dubbio è stato lo spirito di solidarietà e vicinanza cioè quello che non è mancato grazie ai molti presenti tra familiari, amici e rappresentanti l'associazione. Una gran bella famiglia che ancora una volta si è ritrovata per sentire e far sentire quel calore che si avverte quando si è insieme perché solo restando uniti si può sconfiggere quel senso di solitudine che molto spesso ci portiamo dentro.

Grazie a Daniele e Tommy, a Viviana e Maddy e ai tanti che hanno partecipato e un grazie particolare ai nostri piccoli amici di Roma e di Tregasio: Matteo e Giulio, Riccardo e Sofia, Alessio, Martina, Riccardo e Diego che con il loro tifo scatenato hanno sostenuto le squadre.

Arrivederci, quindi, al 2018 con la terza edizione del Quadrangolare "Un Goal per non lasciarli mai soli". Come sempre vi aspetteremo in molti. □

(\*) Vice Presidente AICH-Roma Onlus



*FC Aich-Roma Polenta*



*FC Orango Danko*



*FC L'altra Squadra*



*FC Le Pippacce*

### Questa la classifica finale:

- |                        |                             |
|------------------------|-----------------------------|
| <b>1° classificata</b> | <b>FC Aich-Roma Polenta</b> |
| <b>2° classificata</b> | <b>FC Orango Danko</b>      |
| <b>3° classificata</b> | <b>FC L'altra Squadra</b>   |
| <b>4° classificata</b> | <b>FC Le Pippacce</b>       |

## Publicazioni di A.I.C.H.-Roma Onlus

I libri possono essere richiesti compilando il coupon che è inserito sul nostro sito [www.aichroma.com](http://www.aichroma.com)

Con un contributo minimo di 15 Euro cadauno (incluse spese postali) si riceverà il libro oppure i libri direttamente a casa propria.

**I versamenti si possono effettuare attraverso:**

**c/c postale n. 35453000**

**Unicredit Banca di Roma - Roma Nomentana**  
**codice IBAN: IT 74 Q 02008 05109 000010221899**

### Causale Libro:

- STORIA E RISULTATI DI UN MODELLO DI COLLABORAZIONE TRA RICERCATORI, MEDICI...
- GUIDA PRATICA ALL'ALIMENTAZIONE
- SBRIGATI & ASPETTA
- STORIA DI UNA FAMIGLIA
- LA MALATTIA DI HUNTINGTON GIOVANILE



Storia e risultati di un modello di collaborazione tra ricercatori, medici e famiglie con malattia di Huntington



Guida pratica all'Alimentazione nella Malattia di Huntington



Sbrigati & Aspetta



Storia di una famiglia



La malattia di Huntington giovanile

## IL 5xmille PER A.I.C.H.-Roma Onlus

Puoi decidere di sostenere l'Associazione Italiana Còrea di Huntington Roma ONLUS destinando il 5xmille dell'IRPEF.

**Ecco come fare:**

**Firma nel riquadro dedicato alle Organizzazioni Non Lucrative (Onlus)**

**Riporta, sotto la firma, il codice fiscale di A.I.C.H.-Roma Onlus: 96152570584**

### L'AICH- Roma Onlus offre gratuitamente i seguenti servizi:

CONSULENZE NEUROLOGICHE • CONSULENZE GENETICHE • CONSULENZE PSICOLOGICHE-TERAPEUTICHE  
• CONSULENZE TELEFONICHE E ONLINE • CONSULENZE MEDICO LEGALI • CONSULENZE LEGALI

*Anche con un piccolo sostegno puoi fare la differenza.*

**Puoi aderire ai nostri progetti attraverso le modalità elencate di seguito:**



Posteitaliane

UniCredit Banca

DONAZIONE A FAVORE DI AICH ROMA ONLUS

C/C POSTALE N. 35453000

IBAN IT 74 Q 02008 05109 000010221899

L'Associazione provvederà a rilasciare la ricevuta utile per la deduzione fiscale