



# A.I.C.H.

ASSOCIAZIONE ITALIANA CÒREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

Anno 24 - n. 2

(Maggio - Luglio 2017)

registrato Tribunale di Roma  
n. 177 del 26 aprile 1994

## IN EVIDENZA!

Il 18 maggio e il velo squarciato

Pagina 1

## INFORMAZIONI

La Malattia  
L'Associazione  
Numeri Utili  
Pagina 2

## IN EVIDENZA!

Una giornata "Speciale"

Pagina 3,4

La visita al Gemelli dei genetisti  
Nancy Wexler e Michael Rawlins

Pagina 5

L'incontro al Senato con le famiglie  
sudamericane e le associazioni  
di pazienti

Pagina 5

Còrea di Huntington,  
all'udienza papale riuniti malati  
e ricercatori da tutto il mondo  
al grido "Mai Più Nascosta"

Pagina 6

"Cura dei pazienti e ricerca,  
La ricetta per combattere  
l'Huntington"

Pagina 7

I tanti volti dell'amore

Pagina 8

## IN EVIDENZA

### IL 18 MAGGIO E IL VELO SQUARCIATO

Lucas Duran (\*)

Fino a pochi mesi fa non conoscevo la parola Huntington. Né tantomeno la connessione con Còrea, a cui associavo, facendo scivolare l'accento di una sillaba, unicamente il richiamo alla penisola irrequieta dell'estremo oriente.



Lucas Duran - Wanda Danzi - Maddy

Poi ho scoperto, dapprima grazie ai volontari ai AICH Roma e in particolare della sua vice-presidente Wanda Danzi, che chi soffre della Malattia di Huntington porta dentro di sé un'irrequietezza ancora maggiore, fin qui aggravata dal peso di uno stigma secolare, di cui sono in tanti a condividere le responsabilità e il peso.

Senza fare nomi e cognomi, possiamo evocare classificazioni più generiche. Chi vuole potrà, se crede, risalire a singole responsabilità. Sta di fatto che ignoranza, superstizione, conformismo, timore del giudizio altrui, quieto vivere sono tutti fattori che hanno contribuito e contribuiscono tuttora a rendere la vita dei Malati di Huntington ancor più complicata di quello che la bizzarra genetica ha imposto loro.

Fin qui. Fino al 18 maggio. Fino a quando un uomo vestito di bianco ha deciso di squarciare il velo dell'ipocrisia, trovando dall'altro lato un esercito di braccia che non aspettavano altro che sentirsi un corpo solo con lui. Chi di loro avrebbe mai sperato tanto? Ci ha pensato una donna, minuta in corporatura,

ma così forte e determinata da riuscire a realizzare l'impensabile. Un incontro in Aula Paolo VI col Capo della cristianità, con quell'uomo venuto da lontano, ma che ha saputo vedere perfino aldilà delle sue periferie di Buenos Aires, ancora più lontano, là dove nessuno osava guardare...o forse là dove non faceva comodo posare lo sguardo.

La Senatrice Elena Cattaneo ha scelto poche, intense parole per introdurre il senso dell'incontro e una ha risuonato più forte di altre in Aula Nervi: 'Rivoluzione'. Il valore rivoluzionario che avrebbe avuto di lì a poco l'abbraccio, uno ad uno, che Francesco ha riservato ai Malati di Huntington e ai loro familiari. Aveva ragione. Nulla in un evento pur ricco di momenti d'intrattenimento di alto livello, d'importanti discorsi ufficiali, di filmati ben fatti, di testimonianze e di testimonials d'eccezione, nulla ha catalizzato gli sguardi e le emozioni profonde dei presenti quanto quel passaggio in rassegna, lungo e senza fretta, senza dimenticare nessuno, che papa Francesco ha dedicato ai Malati presenti e a chi li accompagnava.

Il velo si è squarciato e il pianto liberatorio che ne è seguito, coinvolgendo tutti noi presenti, rappresenta il seme di quella rivoluzione annunciata, che trova nell'accettazione e nell'accoglienza della fragilità la base più solida su cui proseguire il cammino. Svelato dalla tenacia di una donna e dall'abbraccio di un uomo vestito di bianco. □

\* Giornalista Radio Vaticana

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. 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

### 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

Prof.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)

# UNA GIORNATA "SPECIALE"



Manuela e Leonardo con Papa Francesco

*Una testimonianza della grande giornata "HDdenmore" alla quale abbiamo avuto il piacere di partecipare lo scorso 18 maggio e descrivere le nostre emozioni.*

*Vogliamo dare con il nostro diario...*

*"Caro diario, oggi vogliamo raccontarti una storia speciale.*

*Nel mese di marzo abbiamo aperto il sito AICH Roma e non credevamo ai nostri occhi "18 maggio udienza da Papa Francesco". Abbiamo avuto un tuffo al cuore, sì, perché per noi partecipare ad una udienza generale del Papa era un desiderio da molto tempo, ed un sogno (talmente irrealizzabile, che tenevamo in fondo al cuore, perché mai e poi mai avremmo creduto che si potesse realizzare), quello di avvicinarci al Santo Padre e dargli la mano.*

*Come hai capito, caro diario, per noi che siamo cattolici il Papa rappresenta molto!*

*Sono trascorsi i giorni ed arrivati al 18 maggio grazie all'organizzazione dell'Associazione, abbiamo partecipato al grande evento.*

*Noi personalmente ci siamo sentiti come due ragazzini che hanno vissuto il periodo dell'attesa con il cuore gonfio di emozione trasmettendo agli amici ed ai parenti la nostra gioia.*

*Avremmo voluto dire tante cose a Papa Francesco, e soprattutto ringraziarlo per la giornata che ci ha dedicato. Spiegargli l'importanza che per noi ha avuto questa udienza, "MAI PIU' NASCOSTA".*

*Mai più nascosta.... non vergognarsi*

*Mai più nascosta... perché tutti la possano conoscere ed abbiano rispetto degli ammalati*

*Mai più nascosta... così che la ricerca vada avanti e la speranza diventi certezza di una cura*

*Invece siamo rimasti come bloccati e siamo stati in grado solo di dire: "grazie!"*

*È stata una giornata "speciale" non avevamo mai visto così tante belle famiglie unite, (in un mondo così diviso!), i figli che si prendevano cura dei genitori, l'amore nello sguardo delle persone verso i propri cari ammalati. Ci siamo guardati molto intorno ed abbiamo notato la forza e la gioia degli ammalati di essere lì presenti, nonostante tutte le difficoltà della malattia. Abbiamo preso coscienza delle difficoltà, ben più grandi delle nostre, che le famiglie in America latina devono affrontare, di come devono combattere anche contro l'ignoranza (il non sapere), addirittura la paura di contagio.*

*Siamo usciti dall'aula Paolo VI più "ricchi", con la considerazione che nonostante tutto siamo fortunati perché la malattia ci ha dato la consapevolezza che ogni momento della vita vale la pena di essere vissuto al meglio.*

**Manuela e Leonardo.**





Maddy - Katy - Giovanni - Wanda - Lucas

*La voglia di incontrare Papa Francesco era forte, AICH Roma ci ha dato questa opportunità.*

*Il 18 maggio 2017 abbiamo partecipato all'incontro HDdenmore in Vaticano.*

*La sveglia suona presto, arriviamo in San Pietro e... siamo solo noi!*

*Passano i minuti e la piazza si popola; persone da 26 paesi del mondo, tutti lì per una sola ragione.*

*Si respira un'aria familiare, gli sguardi che si incrociano, e lì, lì non c'è la paura di dover spiegare... li tutti sappiamo e vogliamo gridarlo al mondo intero.*

*Arrivano le 9.00 e entriamo in Sala Nervi, ci accolgono musicisti legati alla Corea... si presenta a noi la dottoressa Elena Cattaneo promotrice, insieme a Charles Sabine, di questa giornata.*

*Entrambe fanno il loro discorso, ci presentano le famiglie arrivate dal Sud America, guardiamo i video delle loro storie... storie di vita che ti toccano il cuore.*

*Sono le 11.30 e il momento che aspettavamo arriva. L'ingresso di Papa Francesco ci emoziona e le sue parole ci toccano l'anima "nessuno di voi si senta mai solo, nessuno si senta un peso, nessuno senta il bisogno di fuggire, voi siete preziosi agli occhi di Dio" e poi ancora: "chi vive la malattia, sa che nessuno può davvero superare la solitudine e la disperazione se non ha al proprio fianco delle persone che con abnegazione e costanza si fanno compagne di viaggio".*

*Dopo l'intenso discorso si appresta in sala per dare la benedizione ad ogni malato e accompagnatore, passando tra la folla, dispensando sguardi, carezze e parole di conforto che, pur non avendo ricevuto personalmente, sono state profondamente sentite.*

*Arrivate a fine giornata torniamo a casa con un nuovo obiettivo dar voce a questa malattia e come ha detto Papa Francesco "mai più nascosta, non si tratta di uno slogan, ma di un impegno".*

**Maddy e Katy**

## LA VISITA AL GEMELLI DEI GENETISTI NANCY WEXLER E MICHAEL RAWLINS

Fonte: [www.policlinicogemelli.it](http://www.policlinicogemelli.it)

**A** conclusione della settimana che ha polarizzato l'attenzione di tutto il mondo sugli eventi che Roma ha ospitato in favore dei malati di Huntington, venerdì 19 maggio due genetisti di fama mondiale hanno fatto visita al Policlinico Gemelli: Nancy Wexler e Michael Rawlins. Nancy Wexler, psicologa, genetista e coinvolta personalmente nella malattia in quanto figlia di madre

affetta da Còrea, ha condotto dal 1979 una ricerca durata 20 anni sulle popolazioni del lago Maracaibo, in Venezuela che ha portato a ricostruire un albero genealogico di 18mila persone e a prelevare il sangue di 4mila individui, sui quali un gruppo di genetisti (fra cui anche la Prof.ssa Marina Frontali, del CNR) ha dapprima localizzato il gene, e successivamente, clonato il gene. All'incontro, in cui sono state poste le basi per una col-



*Anna Rita Bentivoglio - Michael Rawlins - Nancy Wexler - Pietro Chiurazzi*

laborazione in progetti umanitari e scientifici, hanno partecipato anche il direttore generale del Policlinico Gemelli Enrico Zampedri, il direttore sanitario Andrea Cambieri, i neurologi Gian Maria Rossini e Anna Rita Bentivoglio, i genetisti Maurizio Genuardi e Pietro Chiurazzi e lo psichiatra Gino Pozzi. □

## L'INCONTRO AL SENATO CON LE FAMIGLIE SUDAMERICANE E LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI

Redazionale

**M**artedì 16 maggio il Presidente del Senato, Pietro Grasso, la Senatrice a vita Elena Cattaneo e la Presidente della Commissione Igiene e Sanità, Senatrice Emilia Grazia De Biasi, hanno incontrato nell'Aula di Palazzo Madama una delegazione internazionale di persone affette da MH, i loro familiari e alcuni rappresentanti di associazioni provenienti da tutta Italia. All'incontro, che rientrava nella settimana di iniziative della campagna "HDdenmore - Mai più nascosta", era presente anche una nostra delegazione rappresentata dalla Prof.ssa Marina Frontali, la Dott.ssa Anna Rita Bentivoglio, la Dott.ssa Gioia Jacopini e la Vice Presidente

A.I.C.H.-Roma Wanda Danzi.

L'incontro è stato voluto fortemente dalla Senatrice Cattaneo e da Charles Sabine, ex inviato di guerra della Nbc News, portatore della patologia e portavoce dei malati che, insieme al Presidente Grasso, ha accolto le famiglie sudamericane dando loro un affettuoso benvenuto. La Senatrice Elena Cattaneo durante l'incontro al Senato ha dichiarato: "Lo dobbiamo a queste donne e a questi uomini. Lo dobbiamo a Dilia, a Maria, a Brenda e a tutti i malati che ci dimostrano quanto coraggio ci può essere in un essere umano nell'affrontare la discriminazione e l'ignoranza. Che a volte fanno più danni della stessa malattia. Da quando, da

oltre vent'anni, all'Università Statale di Milano studiamo questa patologia, la responsabilità a cui mi sento ogni giorno chiamata è aprire le porte del nostro laboratorio, e raccontare la storia della malattia. Per dire mai più all'emarginazione, e all'ingiustizia di un accesso all'assistenza e alle cure limitato solo a una parte del mondo".

Durante l'incontro è stato distribuito un dossier che fotografava lo stato delle politiche pubbliche sulla malattia in Italia e la vicinanza delle istituzioni alle sofferenze e fragilità delle persone affette da malattie neurodegenerative.

L'incontro pubblico ha voluto rappresentare l'impegno delle istituzioni a superare lo stigma - tuttora esistente specie nelle zone più povere dell'America latina, dove la malattia trova la sua massima incidenza, fino a mille volte più della media - che spesso ha come conseguenza l'allontanamento di questi malati da ogni forma di vita sociale. □

## CÒREA DI HUNTINGTON, ALL'UDIENZA PAPAIE RIUNITI MALATI E RICERCATORI DA TUTTO IL MONDO AL GRIDO "MAI PIÙ NASCOSTA"

Fonte: [www.policlinicogemelli.it](http://www.policlinicogemelli.it)

Un'udienza davvero speciale quella di Papa Francesco che si è svolta il 18 maggio presso la Santa Sede, nell'Aula Paolo VI, dedicata alle persone affette dalla Còrea di Huntington provenienti da tutto il mondo. Il Papa ha raccolto un grido di dolore che viene da persone colpite da una malattia difficile per tanti motivi: degenerativa, ereditaria, provoca movimenti scomposti percepiti come minacciosi e quindi causa dello stigma che circonda le persone malate, le isola, le emargina e le fa sentire colpevoli. Questo avviene ancora di più in contesti di miseria materiale e morale come è ora il Venezuela, fino a pochi anni fa un luogo che attirava visitatori e capitali esteri, oggi in una fase di tremenda crisi politica con disastrose ricadute economiche e sanitarie. Roberto Weiser, neurologo di Caracas, ha definito quello che sta succedendo in Venezuela un "olocausto sanitario".

L'udienza papale è stata il momento centrale e il più emozionante dell'iniziativa planetaria, in solidarietà con il Sud America, dove la malattia è più dif-

fusa, intitolata HDdenmore (Mai Più Nascosta) a sostegno delle persone colpite dalla Còrea di Huntington, e che ha visto riunite per la prima volta circa 1.700 persone di cui oltre 150 malati, oltre 30 organizzazioni umanitarie, associazioni e istituzioni che si occupano di questa malattia provenienti da tutti i continenti. Almeno 80 le persone presenti tra malati, familiari e medici provenienti dal Sud America, dove la malattia raggiunge un'incidenza fino a 500-1000 volte superiore che in altre parti del mondo.

Anche il Policlinico Universitario A. Gemelli era presente all'udienza a fianco delle persone colpite dalla Malattia di Huntington, con una rappresentanza di oltre 50 partecipanti tra medici, neurologi e genetisti ma anche personale sanitario e amministrativo, insieme alla prof.ssa Anna Rita Bentivoglio, neurologa, responsabile dell'Ambulatorio dei Disturbi del Movimento del Gemelli, e al prof. Paolo Maria Rossini, direttore dell'Istituto di Neurologia dell'Università Cattolica e dell'Area Neuroscienze del Policlinico Gemelli.



Anna Rita Bentivoglio - Lucas Duran - Wanda Danzi - Paolo Maria Rossini

"Così tante persone legate alla Malattia di Huntington, tutte insieme, non si erano mai viste" ha detto al Papa la senatrice Elena Cattaneo, "con il coraggio di non piegarsi all'ignoranza, alla superstizione e all'indifferenza. Ciascuno ha una storia, un nome, una fede e una vita strappata ogni giorno con i denti... alcuni vengono da molto lontano, da realtà difficili... che Lei conosce bene, per incontrare Lei, Sua Santità, perché sanno che un Suo abbraccio è una rivoluzione per il loro futuro" ha concluso, visibilmente commossa la ricercatrice che da oltre venti anni coordina il Laboratorio che dedica le ricerche alla Malattia di Huntington presso l'Università degli Studi di Milano. □



## “CURA DEI PAZIENTI E RICERCA, LA RICETTA PER COMBATTERE L'HUNTINGTON”

Anna Rita Bentivoglio <sup>(\*)</sup>

A partire dal gennaio 2017 la Corea di Huntington, come tutte le altre cosiddette malattie rare – quelle cioè che colpiscono meno di una persona ogni 2000 – è stata inserita nei Livelli essenziali di assistenza (Lea), le prestazioni garantite ai cittadini dal Sistema sanitario nazionale. Nel nostro Paese una statistica precisa del numero di persone malate o a rischio non c'è. Non esistono, infatti, studi relativi alla sua incidenza sul territorio nazionale. Come non esistono ancora nel mondo farmaci in grado di prevenire, bloccare o rallentare la progressione della malattia.

“La Malattia di Huntington (HD) è una patologia neurodegenerativa ereditaria a trasmissione autosomica domi-

nante – spiega la neurologa Anna Rita Bentivoglio – ad andamento progressivo ed esordio prevalentemente in età adulta. L'HD si manifesta con un'associazione di disturbi motori, deterioramento cognitivo progressivo e disturbi psichiatrici variamente associati tra di loro. È la causa più frequente di sindromi coreiche di eziologia genetica. Nel mondo si stima che vi siano circa 1.000.000 di malati, oltre 6000 in Italia, oltre a un numero di almeno 12000-15000 persone a rischio genetico. Presso il Policlinico Gemelli abbiamo dedicato un ambulatorio settimanale ai pazienti e alle loro famiglie, in cui offriamo una valutazione neurologica, psichiatrica, supporto psicologico e accesso ai vari servizi e spe-

cialisti, secondo il bisogno degli ammalati. A volte è utile seguire il paziente con Huntington in day hospital perché i bisogni sono complessi e ci appoggiamo al day hospital di geriatria, che si occupa non solo di anziani ma anche di fragilità: la dottoressa Maria Rita Lo Monaco è la persona che segue i nostri ammalati con competenza ed empatia.” Il Policlinico Gemelli è uno dei siti dello studio osservazionale Enroll. Si tratta di uno studio importantissimo perché da oltre 150 siti sparsi in tutti i continenti vengono convogliate informazioni fondamentali per la comprensione della malattia. A oggi abbiamo arruolato oltre 14.000 individui, i cui campioni biologici sono conservati presso i laboratori della BioRep, azienda che ha recentemente siglato un accordo di collaborazione con la nostra Fondazione e con cui il nostro centro di ricerca per i disturbi del movimento sta prendendo accordi sia per le attività di biobanca che per attività avanzate di laboratorio.” □

(\*) Neurologa Dipartimento Geriatria, Neuroscienze e Ortopedia Università Cattolica del Sacro Cuore

## IL MEETING AL GEMELLI CON I RICERCATORI E GLI SPECIALISTI DELLA MALATTIA DI HUNTINGTON

Fonte: [www.policlinicogemelli.it](http://www.policlinicogemelli.it)

Sempre al Gemelli, a testimoniare la particolare attenzione sul piano clinico e di ricerca alla Malattia di Huntington, si è svolto il 17 maggio un incontro con ricercatori e specialisti della malattia, promosso dal Prof. Rossini, che ha visto la partecipazione della Senatrice Cattaneo.

L'Ingegnere Enrico Zampedri, Direttore generale del Policlinico A. Gemelli ha rivolto un caloroso e sentito saluto di benvenuto ed ha confermato l'impegno della nostra istituzione non solo a

favore dei nostri malati, ma anche a supporto dell'emergenza dei Paesi latino-americani. “Non possiamo restare indifferenti di fronte alla sofferenza di famiglie colpite dalla malattia e dalla povertà, che vivono in un degrado economico e sociale, indifesi di fronte all'ignoranza e alla superstizione”. Medici e neuropsicologi dell'America Latina tra i quali, Ernesto Solis, Claudia Perandones, Sonia Moreno e Ignacio Munoz-Sanjuan, fondatore di Factor-H in Colombia e membro della



La nostra Presidente Francesca Rosati al Meeting del Gemelli

CHDI Foundation, hanno parlato di questa malattia che provoca la progressiva degenerazione di alcuni neuroni del cervello causando la perdita progressiva di funzioni motorie e cognitive e disturbi psichiatrici di gravità molto variabile: più spesso ansia, depressione, insonnia, irritabilità, raramente perfino gravi disturbi del comportamento e psicosi. □

## I TANTI VOLTI DELL'AMORE

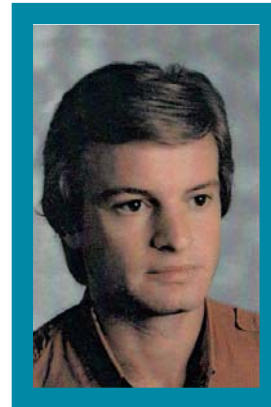
### La Redazione

In genere non ci crede nessuno e infatti le parole banali, sempre le stesse, rivolte a chi piange la fine di quella vita faticosa sottolineano l'elemento di liberazione, per il defunto dalla malattia, per il vivo dalle tribolazioni del prendersene cura. Qui in associazione, invece, abbiamo imparato che pur in situazioni di grande fatica, come è l'assistenza ad un paziente affetto da Malattia di Huntington, si possono sviluppare relazioni intense di condivisione e amore tali da dare significato a un'intera esistenza. Non accade sempre, gli impegni, il

lavoro, la fretta, le difficoltà nel ricevere aiuto rendono molti insofferenti e rabbiosi e allora la malattia dà il peggio di sé.

Ma accade spesso, più di quanto si possa pensare, che tra il malato e chi lo accudisce si sviluppi una relazione armonica.

E allora la malattia compie il suo percorso faticosa sì, ma non minacciosa, non devastante di relazioni e affetti. Così è stato per Marina e Osvaldo. Lui un paziente che conoscevamo da tanti anni e che se ne è andato il 12 aprile scorso. Un malato ma anche un marito, accudito con amore per



Osvaldo

venticinque anni dalla moglie Marina che così lo rimpiange: "Tutti dicono ha finito di soffrire e anche tu hai finito di tribolare ma per me era bello averlo, io lo amavo. È stata una grande vita la nostra." □

## IL 5xmille PER AICH-ROMA ONLUS

Anche quest'anno è possibile destinare una quota del proprio reddito (5xmille) alle Associazioni di volontariato ed ONLUS.

Puoi decidere di sostenere l'Associazione Italiana Corea 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 AICH - 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

Per portare avanti i suoi servizi gratuiti l'AICH-Roma Onlus ha bisogno del vostro sostegno affinché l'associazione possa affrontare i costi della sede e dell'ambulatorio e continuare a seguire questo lungo percorso di vita che abbiamo intrapreso insieme nel lontano "1989".

**IL SOSTEGNO E L'IMPEGNO DI TUTTI NOI PUO' AIUTARE LA NOSTRA ASSOCIAZIONE A CONTINUARE LE SUE ATTIVITA',  
INTRAPRENDERNE DI NUOVE, A DIVENIRE SEMPRE PIU' FORTE E PRESENTE NELLA VITA DI CHI HA A CHE FARE CON  
LA MALATTIA DI HUNTINGTON.**

*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'AICH-Roma provvederà a rilasciare la ricevuta utile per la deduzione fiscale