



# A.I.C.H.

ASSOCIAZIONE ITALIANA CÒREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

Anno 25 - n. 2

(Aprile - Giugno 2018)

registrato Tribunale di Roma  
n. 177 del 26 aprile 1994

## IN EVIDENZA!

Opportunità per i pazienti con MH  
presso la sede di A.I.C.H.-Roma Onlus

[Pagina 1,3](#)

## INFORMAZIONI

La Malattia  
L'Associazione  
Numeri Utili

[Pagina 2](#)

## IN EVIDENZA!

Nuovi dati dello Studio IONIS-HTT Rx  
di Fase 1/2

[Pagina 4,5](#)

## LA REDAZIONE

"Segreti e bugie nel rapporto  
medico-paziente: il ricorso alle  
medicines "alternative" ....

[Pagina 6](#)

Il quadro di Paolo  
Nonna Angela

[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

# OPPORTUNITÀ PER I PAZIENTI CON MH PRESSO LA SEDE DI A.I.C.H.-ROMA ONLUS

Dott.ssa Laura Torrelli (\*)



Dott.ssa Laura Torrelli

**L**a Malattia di Huntington (MH) è apparsa sulla mia strada professionale sin dagli inizi, quando ero una giovane laureata in Medicina e Chirurgia e specializzanda in Genetica Medica. Si trattò di un'esperienza molto coinvolgente, sul piano umano oltre che medico, e sebbene la mia attività si sia successivamente indirizzata verso altre patologie per effetto della

mia specializzazione in Pneumologia ho sempre riservato speciale attenzione ai pazienti con MH che di tanto in tanto si sono rivolti a me per aspetti collaterali della loro patologia.

Ora che la decisione di riorganizzare la mia attività lavorativa mi consente maggiore libertà di azione ho pensato di tornare, in un certo senso, alle origini e di offrire ai pazienti con MH uno spazio di volontariato che si aggiungerà ai vari altri servizi dedicati da A.I.C.H.-Roma Onlus. A differenza del giovane medico di trent'anni fa il mio approccio al malato si è arricchito di esperienze che mi hanno portato ad una visione "integrata" della persona che si rivolge a me.

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 25 - 2018 - 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

#### Visite neurologiche

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)

#### Visita Pneumologica e Medicina Interna

Dott.ssa Laura Torrelli - Tel. 0644242033

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

#### 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)

#### Consulenze psicologiche

Dott.ssa Gioia Jacopini

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

Dott.ssa Marcella Solito

Per appuntamento ambulatorio Tel. 06.44252298

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

#### 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)

La medicina integrata offre un approccio gentile e rispettoso alla persona malata che viene considerata nella sua totalità. Ne deriva un metodo di lavoro nel quale ciascuno viene trattato tenendo conto della sua unità corporea e psichica e della sua storia passata seguendo il criterio di unicità dell'individuo. Questo metodo tende al superamento di approcci standardizzati e si pone come obiettivo di "personalizzare" la terapia intendendo con ciò non la sostituzione della terapia specialistica prescritta per la patologia in questione ma il suo affiancamento e integrazione.

Il concetto di medicina complementare o alternativa comunemente usato è stato diffusamente sostituito da quello di "medicina integrata" che si è affermata per rispondere all'esigenza di trattare non solo la malattia ma il malato, con pari dignità professionale rispetto alla medicina tradizionale. Lo dimostra la crescente presenza di medicina integrata nel settore pubblico, come in Toscana dove, sin dal 2011, è stato creato il primo centro convenzionato di medicina integrata presso l'Ospedale di Piti-gliano, o come nei piccoli ambulatori territoriali pre-

senti nel Centro Italia – segnatamente a Roma – e al Nord Italia. La medicina integrata poggia, infatti, sulle stesse basi della medicina tradizionale: bisogna formulare una diagnosi ed eseguire a tal fine esami diagnostici per stabilire la prescrizione di trattamenti integrati che vadano ad affiancare quelli farmacologici tradizionali.

I protocolli terapeutici integrati possono essere applicati a chiunque, si parte sempre dalla centralità della diagnosi e della terapia convenzionale, cui possono essere affiancati percorsi di cura integrata, siano essi rimedi della medicina omeopatica o integratori alimentari o altri tipi di alleanze terapeutiche. Perciò, anche nel paziente che ha già una diagnosi di patologie degenerative ed evolutive e che sta seguendo una terapia io ritengo che noi dobbiamo cercare, nelle diverse possibilità che la medicina integrata ci offre, il modo di mantenere lo stato di salute di quel paziente lungo il suo percorso di malattia. L'apparente ossimoro – conservare la salute nella malattia - vuol dire cercare di evitare o almeno ridurre le prevedibili complicanze successive che caratterizzano appunto le patologie progressive e de-

generative come il diabete o la retto colite ulcerosa o varie altre il cui carattere degenerativo implica un'evoluzione che la terapia di tipo tradizionale non può arrestare. La medicina integrata offre farmaci omeopatici, fitoterapici e integratori che possono aiutarci a ridurre le complicanze successive.

Il mio progetto è offrire ai pazienti con MH la possibilità di una visita di medicina integrata per la parte internistica dei loro problemi. Sarà ricostruita un'anamnesi, sarà effettuata una visita medica e sarà formulata una diagnosi delle necessità di medicina integrata del paziente. Le visite si terranno inizialmente due volte al mese per appuntamento e ne sarà valutata successivamente la necessità sulla base delle richieste ricevute. □

\* Pneumologa, Genetista Medico, Omeopata

# NUOVI DATI DELLO STUDIO IONIS-HTT RX DI FASE 1/2

## DIMOSTRANO LA CORRELAZIONE TRA LA RIDUZIONE DELLA PROTEINA CHE CAUSA LA PATOLOGIA E IL MIGLIORAMENTO DELLE MISURAZIONI CLINICHE DELLA MALATTIA DI HUNTINGTON

**Primo farmaco che indica un abbassamento dell'huntingtina mutante,  
la proteina che causa la malattia nelle persone con Malattia di Huntington**



COMUNICATO STAMPA DELLA IONIS PHARMACEUTICALS  
DEL 24 APRILE 2018

Traduzione: Raffaella Ilice AICH-Roma *Onlus*

CARLSBAD, California, 24 aprile 2018/PRNewswire/ - La Ionis Pharmaceuticals, Inc. (NASDAQ: IONS), leader nelle terapie antisense, ha presentato oggi, durante il 70<sup>esimo</sup> meeting dell'*American Academy of Neurology (AAN)* a Los Angeles, California, i dati più rilevanti della Fase 1/2 della sperimentazione del farmaco IONIS-HTT<sub>RX</sub> (RG6042) in persone affette dalla Malattia di Huntington (MH) allo stadio iniziale. I risultati delle analisi esplorative dei dati dello studio hanno dimostrato correlazioni tra le riduzioni dell'huntingtina mutante (mHTT), la proteina che causa la malattia e i miglioramenti nelle misurazioni cliniche della Malattia di Huntington.

La MH è una rara malattia neurodegenerativa progressiva, causata da una mutazione genetica nel gene della huntingtina, il cui effetto è la produzione della proteina mHTT, la quale distrugge gradualmente i neuroni nel cervello, e così determina un deterioramento delle capacità mentali e del controllo fisico. Ionis ha progettato IONIS-HTT<sub>RX</sub> (RG6042), un farmaco antisense di seconda generazione, per ridurre in modo specifico la produzione della proteina huntingtina, inclusa la variante mHTT.

"Dalla scoperta del gene che causa la Malattia di Huntington, 25 anni fa, abbiamo lavorato per scoprire un farmaco che avesse come obiettivo la causa della malattia,

la proteina huntingtina mutante. Con i risultati dello studio di Fase 1/2 con IONIS-HTT<sub>RX</sub>, abbiamo eliminato l'ostacolo maggiore allo sviluppo di tale farmaco. Il sostanziale abbassamento della proteina huntingtina mutante, combinato con i dati aggiuntivi delle misurazioni cliniche esplorative presentate oggi e il buon profilo di sicurezza che abbiamo osservato nello studio, ci fa sperare che questo nuovo farmaco possa avere il potenziale per rallentare, o forse arrestare, la progressione di questa devastante malattia", ha affermato la dott.ssa Sarah Tabrizi, professoressa di neurologia clinica, direttrice dell'*Huntington's Disease Center* dell'Università di Londra e principale ricercatrice glo-



bale dello studio. "Il prossimo passo è cercare di inserire il farmaco in uno studio più ampio, progettato per dimostrare il potenziale beneficio clinico della riduzione della proteina huntingtina mutante tossica nelle persone affette dalla Malattia di Huntington".

### RISULTATI DELLA FASE ½ DELLO STUDIO:

- Nel fluido cerebro-spinale (CSF) dei partecipanti trattati sono state osservate significative riduzioni dose-dipendenti della mHTT fino a circa il 60% e riduzioni medie di circa il 40% con le due dosi più elevate, 90 mg ( $p < 0,01$ ) e 120 mg ( $p < 0,01$ ).
- Una riduzione dal 40% al 60% nel liquido cerebro-spinale (CSF) corrisponde ad una riduzione stimata dal 55% all'85% della mHTT nella corteccia e dal 20% al 50% nelle regioni caudate del cervello degli esseri umani, sulla base di un modello predittivo sviluppato dai dati raccolti in roditori e primati non umani.
- I livelli di mHTT continuavano a diminuire durante l'ultima misurazione nel corso dello studio, con ul-

teriori diminuzioni anticipate della mHTT; sulla base di modelli e risultati clinici, è la massima riduzione prevista circa sei mesi dopo la prima dose.

- Non sono stati segnalati eventi avversi (AE) gravi nei partecipanti trattati e la maggior parte di quelli verificatisi sono stati lievi e considerati non correlati al farmaco dello studio. Nessun partecipante ha interrotto lo studio.

### Risultati esplorativi dell'esito clinico:

- Secondo un'analisi esplorativa post-hoc, il grado di riduzione della mHTT era correlato con punteggi migliori a distanza di tre mesi in diverse misurazioni cliniche, comunemente usate negli studi clinici sulla Malattia di Huntington.
- *Total Motor Score* (TMS):  $\rho = 0,39$  ( $p = 0,007$ )
- *Symbol Digit Modalities Test* (SDMT):  $\rho = -0,30$  ( $p = 0,044$ )
- *Test Stroop* di lettura della parola (SWRT):  $\rho = 0,08$  ( $p = 0,60$ )
- *Punteggio TFC (Total Functional Capacity)*:  $\rho = -0,27$  ( $p = 0,066$ )
- Inoltre, è stata osservata

una correlazione significativa con il grado di abbassamento della mHTT e il punteggio della *Composite Unified Huntington's Disease Rating Scale* (cUHDRS) il giorno 85 ( $\rho = -0,41$ ,  $p = 0,004$ )

"Questi importanti risultati clinici dimostrano ulteriormente che l'obiettivo di mirare alla riduzione della proteina huntingtina mutante tossica con IONIS-HTT<sub>RX</sub> ha il potenziale per modificare la malattia", ha aggiunto il dott. C. Frank Bennett, vicepresidente senior del dipartimento di ricerca e direttore del franchising per i programmi neurologici di Ionis Pharmaceuticals. "Dopo SPINRAZA per il trattamento di pazienti con atrofia muscolare spinale, questo è il nostro secondo farmaco antisenso che mostra di rispondere bene all'utilizzo del sistema nervoso centrale (CNS) come target. Questi farmaci, insieme agli altri due che fanno parte dei nostri studi clinici e ai cinque che abbiamo in fase di sviluppo preclinico, convalidano ulteriormente l'ampio potenziale della nostra tecnologia antisenso per il trattamento di pazienti con malattie neurologiche". □



Consiglio Nazionale delle Ricerche



## “SEGRETI E BUGIE NEL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE: IL RICORSO ALLE MEDICINE "ALTERNATIVE" DA PARTE DI PAZIENTI CON MALATTIA DI HUNTINGTON E PERSONE A RISCHIO”

Sabato 9 giugno, nella Sala Conferenze dell'I.S.S.R. in Via Nomentana 54, sede della nostra associazione, avrà luogo il primo dei due appuntamenti annuali che sono, da anni, una consuetudine di AICH-Roma Onlus come occasione di aggiornamento e condivisione. Allo stato attuale la medicina non dispone di un trattamento che impedisca il progredire della malattia o riporti il malato alla condizione di normalità. Esistono diversi farmaci “sintomatici” che possono migliorare la condizione esistente e, in un certo senso, rallentare la progressione della malattia perché il malato che si sente meglio è più in grado di prendersi cura di sé aderendo a terapie di tipo riabilitativo, sia neuro-motorie, sia cognitive, la cui efficacia è stata più volte dimostrata anche nella nostra esperienza. È dunque un dato di fatto che i farmaci possano avere un “valore” diverso per il medico che li prescrive e per il paziente che li assume in quanto i loro effetti possono superare quelli attesi.

La dottoressa **Silvia Romano** riferirà i risultati della indagine che abbiamo effettuato online grazie alla vostra collaborazione, esplorando abitudini e comportamenti di pazienti MH, persone a rischio e familiari nei confronti delle varie medicine “alternative”. La dottoressa **Sabrina Nardi** Direttore Nazionale Associazioni Malati Cronici CnAMC con il dott. **Orazio Di Tommaso** Medico Legale e volontario di AICH-Roma vi aggiorneranno sui diritti della Persona e della Famiglia.

La dottoressa **Marina Frontali** e la dottoressa **Anna Rita Bentivoglio** arricchiranno le presentazioni con le vostre domande, chiarimenti e interventi.

Alla fine dell'incontro (9-13 circa) ci sposteremo nella Sala Scacchi dove potremo fermarci per una colazione e intrattenerci per scambiare qualche parola insieme, per sentirci vicini in un progetto comune.

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

### L'AMBULATORIO AICH-ROMA ONLUS AMPLIA I SERVIZI GRATUITI AI MALATI E AI LORO FAMILIARI

**Ogni giovedì dalle ore 10 alle ore 12 presso l'ambulatorio sito nella nostra sede di Via Nomentana 56 sarà possibile avere:**

Un colloquio psicologico con la dottoressa **Marcella Solito** specializzata in Psicoterapia Sistemico Relazionale.  
Per prendere un appuntamento:  
[marcella.solito@aichroma.com](mailto:marcella.solito@aichroma.com) Tel. 06.44252298

Una visita neurologica con la dottoressa **Silvia Romano**, neurologa, ricercatore presso il Dipartimento di Neuroscienze, Salute Mentale e Organi di Senso dell'Università di Roma La Sapienza-Ospedale S. Andrea.  
Per prendere un appuntamento:  
[silvia.romano@uniroma1.it](mailto:silvia.romano@uniroma1.it) [silvia.romano@aichroma.com](mailto:silvia.romano@aichroma.com) cell. 3403484080

Una visita di medicina internistica con la dottoressa **Laura Torrelli**, pneumologa, medico genetista, omeopata  
Per prendere un appuntamento:  
[laura.torrelli@aichroma.com](mailto:laura.torrelli@aichroma.com) Tel. 06.44242033 ore 9.30-12.00

Le visite, inoltre, possono essere prenotate compilando il Form inserito nelle pagine del nostro sito: [www.aichroma.com](http://www.aichroma.com) nel rispetto della Legge n. 675 del 31 dicembre 1996

## IL QUADRO DI PAOLO

A cura della redazione



La Famiglia Zappata con Wanda Danzi Bellocchio

La sede dell'Associazione Italiana Còrea di Huntington Roma Onlus si è arricchita di un grande dono: un quadro del nostro amato Dott. Paolo Zappata.

Egli fu il primo a impegnarsi in un progetto decennale (la riabilitazione applicata ai Malati di Huntington) con un gruppo di



ricercatori CNR e medici del Policlinico Gemelli, guidando un'équipe di fisioterapisti competenti e motivati in un percorso che ha dato straordinari risultati, replicato all'estero come modello di intervento volto a garantire il mantenimento di autonomia e qualità di vita il più a lungo possibile.

*"...È stato un medico pieno di inventiva, umanamente ricco e capace di entrare in sintonia con i pazienti. Viene da dire un medico d'altri tempi, uno di quei medici consapevoli che a volte un sorriso, un incoraggiamento, una frase amichevole hanno sul malato un effetto superiore a quello di molti farmaci..."*

G.J.

*Il suo ricordo resterà sempre nel cuore di tutti i malati e i loro familiari. Non si potrà mai dimenticare che si deve alla sua professionalità, e intuizione, la riabilitazione specifica per i Malati di Còrea.*

*Un grazie al Dott. Paolo Zappata per ciò che ha dato a noi tutti e grazie ai suoi cari che si sono privati di un suo ricordo per donarlo a noi.*

W.D.B.

## NONNA ANGELA

Nonna Angela, come noi la chiamavamo negli ultimi tempi, se ne è andata in silenzio in un fresco mattino di Aprile. Aveva 96 anni.

La malattia l'aveva raggiunta già piuttosto avanti d'età sorprendendo un poco anche lei. Si era sempre occupata e preoccupata per noi tutti ma da allora era iniziato un declino graduale e inarrestabile; fu allora che mio padre, più anziano di 11 anni, la prese per mano riservandole

quella tenerezza e tutte quelle premure che il carattere un poco burbero gli aveva impedito di manifestarle appieno; dopo la sua morte l'abbiamo presa per mano io e mia moglie cercando di andare incontro ai suoi desideri, in particolare quello di rimanere sempre nella sua casa e lei ci ha ricambiato sempre col suo sorriso di riconoscenza. Ora il senso di vuoto è grande, ma oltre il dolore della perdita che tutti prima o poi dobbiamo attraversare, resterà vivo il ri-

cordo dell'amore che ci ha voluto.

*"...e i semi della sua bontà continueranno a dare frutti in cielo."*

Francesco R.



## 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:

- VISITE NEUROLOGICHE • VISITE PNEUMOLOGICHE E DI MEDICINA INTERNA
- CONSULENZE GENETICHE • CONSULENZE PSICOLOGICHE • 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

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