



8TH PLENARY MEETING EHDN 2014 BARCELONA

19-21 settembre 2014

Anna Rita Bentivoglio* e Marina Frontali**

Dal 19 al 21 settembre scorso si è svolto l'ottavo meeting plenario del Network Europeo per la Malattia di Huntington. Oltre 900 partecipanti: l'incontro più numeroso che sia stato mai organizzato sulla Malattia di Huntington. Un incontro importante: abbiamo celebrato 10 anni di vita della rete. Io, Marina, Gioia ricordiamo bene come è iniziata la storia. Era il 2004, eravamo a Guadarrama in Spagna all'incontro che si tenne per lanciare l'iniziativa: un po' scettiche, ma incuriosite dal progetto. Sembrava quasi troppo bello per essere vero: finalmente fondi per studiare la MH, qualcuno che credeva di riuscire a trovare finalmente il bandolo di una matassa che proprio non si riusciva a districare, nonostante gli anni fossero passati dalla scoperta del gene. Un giovane neurologo tedesco semiconosciuto, pieno di entusiasmo, di energia, e di speranza, Bernhard Landwehrmeyer, è riuscito, con intelligenza e organizzazione, a coinvolgere nell'impresa neurologi, genetisti, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali e soprattutto le famiglie degli affetti e le loro associazioni. Eccoci qui, 10 anni dopo. I nostri centri italiani, le associazioni, le famiglie, i pazienti: tutti dentro la famiglia MH, tesi verso un progetto di cui finalmente si vedono i contorni da vicino.

Un passo indietro: cosa è successo negli ultimi 10 anni? Una ad una le nazioni europee si sono aggiunte alla rete, in ogni nazione il numero di centri è cresciuto l'interesse dei neurologi verso la MH, insieme alla consapevolezza che si può fare qualcosa per migliorare la qualità della vita dei pazienti (prima ricaduta positiva della rete!) Ogni centro ha iniziato a visitare i pazienti adeguandosi ad uno stile comune, perché i medici si sono confrontati in merito a come valutare i pazienti e come dare sollievo ai sintomi (seconda ricaduta positiva: lo "standard of care"). Ben 13.000 tra pazienti e familiari, a rischio e non, sono stati inseriti nel registro!! Con il contributo di tutte queste persone che hanno generosamente accettato di partecipare al registro, abbiamo ora una migliore conoscenza della progressione della malattia, delle anomalie che precedono la comparsa dei sintomi, dei modi più efficienti per misurare gli effetti delle nuove terapie, anche in chi sia destinato ad ammalare in futuro, consentendo la sperimentazione di terapie che prevenivano o ritardino l'insorgenza dei sintomi. Abbiamo provato diversi farmaci per capire se, mentre gli scienziati di base lavoravano in laboratorio per sconfiggere gli effetti nocivi della huntingtina mutata, potevamo trovare farmaci in grado d'alleviare i sintomi della malattia. Abbiamo raffinato le nostre armi, abbiamo imparato a condurre gli studi clinici in modo più efficiente. Ora noi clinici siamo pronti.

Buone notizie vengono dalle retrovie. I "ragazzi" in laboratorio hanno fatto un lavoro incredibile. Molti gruppi hanno studiato in che modo la proteina mutata possa danneggiare la cellula. Capire le tappe del danno cellulare e quali altre proteine entrino nel meccanismo potenziando il danno è stato essenziale: queste sostanze e la loro interazione costituiscono il primo bersaglio specifico e selettivo dei farmaci che devono essere sperimentati. Le molecole da provare sono in sperimentazione presso i laboratori

Segue a pag. 6

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

** Istituto di Farmacologia Traslazionale CNR, Roma

La Malattia

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

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

L'Associazione italiana Còrea di Huntington - Roma Onlus

L'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 COREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

Anno 21 - 2014 - 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 05109 000010221899

5xmille: firma nel riquadro dedicato alle Organizzazioni

Non Lucrative (Onlus), riporta sotto la tua firma,

il C.F. di Aich Roma Onlus 96152570584.

Indirizzi utili

AICH-Roma Onlus

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

Consulenza neurologica

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

Per appuntamento Sig.ra Flavia Torlizzi

Cell. 338.8069142 lunedì/giovedì ore 9 - 10.30

E-mail: flavia.torlizzi@rm.unicatt.it

Dott.ssa Maria Spadaro, Dott.ssa Silvia Romano

Per appuntamento ambulatorio

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

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

Consulenza genetica

Prof.ssa Marina Frontali - Tel. 0649934222-3

E-mail: 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

Consulenza legale

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

E-mail: studioaloia@libero.it

Consulenza psicologica

Dott.ssa Gioia Jacopini

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

E-mail: gioia.jacopini@aichroma.com

Dott.ssa Paola Zinzi

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

Tel. 0644252298

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

Vice Presidente

Wanda Danzi Bellocchio

E-mail: wanda.danzi@aichroma.com

Tel. 0644242033 - Cell. 3355265409

Sito internet: www.aichroma.com

LE PROVVIDENZE ECONOMICHE PER I MINORI INVALIDI CIVILI

Orazio Di Tommaso* – Giuseppe Aloia**

L'INDENNITÀ DI FREQUENZA

Prevista e disciplinata dall'art. 1 della legge n. 289 dell'11 Ottobre 1990, l'indennità di frequenza spetta ai minori invalidi civili, di anni 18, cui siano stati riconosciute dalle competenti commissioni mediche, difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età. La concessione è subordinata alla frequenza continua o anche periodica di centri ambulatoriali o diurni, pubblici e privati, purché convenzionati, specializzati nel trattamento terapeutico o nella riabilitazione e nel recupero dei disabili e alla frequenza di scuole di ogni ordine e grado, ivi incluse la scuola materna e gli asili nido.

L'indennità è concessa per i periodi di frequenza.

Inoltre il Consiglio di Stato ha chiarito che la frequenza può essere discontinua, periodica ma non sporadica o simbolica, e che se il trattamento terapeutico o riabilitativo ha carattere domiciliare, il beneficio dell'indennità non spetta, anche se i trattamenti sono controllati da centri e strutture pubbliche, e convenzionate.

DOMANDA AMMINISTRATIVA

La richiesta per ottenere il beneficio dell'indennità, così come altri benefici, e in particolare l'indennità di accompagnamento deve essere compilata a cura del legale rappresentante del minore: genitore, tutore o curatore e corredata dalla certificazione medica attestante i requisiti sanitari, con espresso riferimento alle difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni dell'età e inviata all'INPS, esclusivamente in via telematica, tramite un PIN personale, o attraverso i patronati.

La domanda deve essere presentata prima della conclusione dei corsi o dell'anno scolastico, e sarà necessario poi documentare e attestare l'iscrizione a corsi scolastici o l'eventuale frequenza di trattamenti terapeutici o riabilitativi.

DECORRENZA E CESSAZIONE

La concessione dell'indennità decorre dal primo giorno del mese successivo a quello d'inizio del corso scolastico o del trattamento riabilitativo e terapeutico e cessa con il venir meno del corso o del trattamento. Inoltre, l'indennità, non è dovuta per i periodi di ricovero continuativo o permanente.

INCOMPATIBILITÀ

L'indennità di frequenza è incompatibile con l'indennità di accompagnamento riconosciuta ai minori invalidi civili non deambulanti o non autosufficienti, o ciechi assoluti, con la speciale indennità per i ciechi civili parziali e con l'indennità di comunicazione prevista per i sordi prelinguali. In questi casi il beneficiario può optare per il trattamento più favorevole.

IMPORTO E LIMITI DI REDDITO

Ai fini della concessione del diritto all'indennità, il beneficiario non deve superare il limite di reddito annualmente stabilito, che per l'anno 2014 è di euro 4.795,57, mentre l'importo mensile dell'indennità sempre per il 2014 è pari a euro 279,19.

INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO

L'indennità di accompagnamento prevista e disciplinata dalla legge n. 18 dell'11/02/1980 e dalla legge n.508 del 21/11/1988, spetta ai mutilati ed invalidi civili totalmente inabili, nei cui confronti le apposite commissioni sanitarie, abbiano accertato che si trovano nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, abbisognano di un'assistenza continua.

L'indennità di accompagnamento spetta al solo titolo della minorazione e prescinde dall'età e dalla situazione reddituale del soggetto. Ai sensi della legge n.508/88 non è previsto un limite

* Dottore in Medicina Legale e delle Assicurazioni

** Avvocato

LE PROVVIDENZE ECONOMICHE PER I MINORI INVALIDI CIVILI

minimo di età, per il riconoscimento del beneficio, detto principio è stato riaffermato da una nota sentenza della Corte di Cassazione a sezione unite (sent. N.11329 del 24/10/1991), che afferma "che si deve riconoscere l'indennità di accompagnamento a prescindere dall'età del bambino, tutte le volte che ricorra la necessità di un'assistenza diversa, per forme e tempi di esplicazione da quella occorrente ad un bambino sano".

Per i minori di anni diciotto che percepiscono l'indennità di accompagnamento, la sede INPS che gestisce il pagamento del beneficio invia, con sei mesi di anticipo alla data di raggiungimento della maggiore età, alle competenti ASL, la lista contenenti i nominativi dei soggetti che devono essere sottoposti a visita.

Se vengono riconosciuti i requisiti sanitari, l'invalido maggiorenne o, il suo tutore, deve far pervenire all'ente erogatore una dichiarazione dalla quale risulti che non ricorre nessuna causa di esclusione dal diritto.

Al compimento del 18° anno, i titolari d'indennità di accompagnamento devono presentare una nuova domanda, i cui effetti decorreranno dal mese successivo alla data di presentazione, per essere sottoposti ad un nuovo accertamento sanitario per valutare lo stato invalidante secondo i criteri previsti per l'età adulta.

Nell'attesa dell'accertamento sanitario, l'invalido continua a percepire l'indennità anche se, nel contempo, ha compiuto il 18° anno di età.

ESCLUSIONE ED INCOMPATIBILITÀ

L'art. 1 della legge 18/80 prevede che "sono esclusi dal diritto all'indennità, gli invalidi civili gravi ricoverati gratuitamente in un istituto".

Tuttavia il ricovero rappresenta una condizione esterna, alla fattispecie giuridica, che non incide sul riconoscimento del diritto, bensì sull'erogazione dell'indennità. Sempre l'art. 1 della legge 508/88 dispone al comma 4 l'incompatibilità della indennità di accompagnamento con analoghe prestazioni concesse per invalidità contratte per cause di guerra, di lavoro o di servizio; in questi casi l'interessato può optare per il trattamento più favorevole.

L'indennità viene corrisposta per 12 mensilità, l'importo mensile per l'anno 2014 è di euro 504,07.

LA TUTELA DELL'HANDICAP - LEGGE 104 del 5.2.1992

La Legge identificata con un numero "104" rappresenta la legge quadro per l'assistenza e l'integrazione sociale e i diritti delle persone disabili.

La Legge 104/92 detta norme destinate a favorire l'assistenza e l'integrazione sociale delle persone portatrici di handicap e conseguentemente tutelarne i diritti in tutti gli ambiti (scolastico, lavorativo etc.) e prevenirne possibili emarginazioni. Il comma 1 dell'art. 3 definisce come persona portatrice di handicap colui o colei che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale stabilizzata o progressiva che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o integrazione lavorativa e tale da comportare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.

I PRINCIPALI BENEFICI DELLA LEGGE 104/92

Per i disabili che sono in possesso della certificazione di "handicap con connotazione di gravità" la legge 104/92, ha previsto delle agevolazioni e dei benefici, sia per i familiari nell'ambito dell'attività lavorativa, sia direttamente per i disabili, che possiamo brevemente riassumere:

- Congedo straordinario di 2 anni

Possono usufruire del congedo i genitori (adottivi o affidatari), sia i fratelli o sorelle conviventi se entrambi i genitori sono morti o inabili, del disabile riconosciuto in stato di gravità e non ricoverato a tempo pieno in istituto.

Il congedo può essere fruito in modo continuativo o frazionato. Durante il periodo di congedo, si ha diritto a percepire un'indennità, corrispondente all'ultima retribuzione.

Il periodo di congedo straordinario è coperto da contribuzione figurativa e non utile ai fini della maturazione della 13° mensilità, del TFR e delle ferie.

- Permessi lavorativi retribuiti

Dopo il compimento del terzo anno di età i genitori di una persona con handicap hanno diritto a tre giorni di permesso mensile retribuito, analogo beneficio spetta ai lavoratori che assistono un

LE PROVVIDENZE ECONOMICHE PER I MINORI INVALIDI CIVILI

familiare con handicap grave.

- Astensione facoltativa della maternità
- Scelta sede di lavoro, non trasferibilità senza consenso, avvicinamento.
- Deducibilità totale spese mediche e spese di assistenza specifica e accudienza.
- Agevolazioni fiscali per l'eliminazione delle barriere architettoniche
- Agevolazione sui veicoli, iva al 4% sull'acquisto nel corso di 4 anni.
- Detrazione del 19 % delle spese per l'acquisto di un veicolo
- Esenzione bollo auto
- Esenzione dell'imposta di trascrizione sui passaggi di proprietà

INTEGRAZIONE SCOLASTICA E INSEGNANTE DI SOSTEGNO

La figura dell'insegnante di sostegno è stata introdotta nella scuola dell'obbligo dalla legge 517/77 e succ.ve modifiche.

È con la legge 104/92 tuttavia, che si afferma con forza il diritto allo studio e all'integrazione scolastica, in ogni ordine e grado delle persone con handicap, attraverso una programmazione coordinata dei servizi scolastici con quelli sanitari, socio assistenziali, culturali, sportive, gestite da enti pubblici o privati, presenti sul territorio.

Alle scuole vengono assegnati docenti specializzati, al fine di garantire l'attività di sostegno per l'integrazione degli alunni portatori di handicap. L'insegnante di sostegno è contitolare della classe in cui è inserito l'alunno, e partecipa alle operazioni di valutazioni di tutti gli alunni di quella classe.

ESENZIONE TIKET

In genere il riconoscimento di una invalidità civile superiore ai 2/3, determina il diritto all'esenzione del tiket sanitario.

Tuttavia le modalità di esenzione, o pagamento in misura ridotta sono ormai disciplinate dalle singole Regioni.

IMPUGNAZIONE DEI VERBALI DI DINIEGO DI INVALIDITA' E ITER GIUDIZIARIO

I verbali di diniego emessi dalle competenti commissioni mediche delle ASL, in tema di handicap e accertamento dell'invalidità civile, devono essere impugnati innanzi il Tribunale ordinario in funzione del giudice del lavoro, entro il termine di sei mesi, dalla comunicazione del provvedimento amministrativo, a pena di decadenza.

CAPACITA' GIURIDICA, CAPACITA' D'AGIRE E RESPONSABILITA' GENITORIALE

Secondo l'art. 2 del Codice Civile la maggiore età è fissata al compimento del diciottesimo anno di età. È con la maggiore età che si acquista la capacità d'agire, cioè l'idoneità della persona a esercitare i diritti e ad assumere gli obblighi di cui è titolare.

Con la nascita, si acquista la capacità giuridica e consiste nell'attitudine del soggetto ad essere titolare di diritti e doveri.

Fino al compimento del 18° anno di età, sono i genitori a prendersi cura del minore, attraverso l'esercizio della responsabilità genitoriale (ex potestà genitoriale).

TUTELA LEGALE DEL MINORE

Quando la responsabilità genitoriale non può essere esercitata dai genitori, perché sono morti o per altre cause, si apre la tutela, presso il Giudice Tutelare del Tribunale del circondario dove è la sede principale degli affari e degli interessi del minore.

Il Tutore è di regola la persona designata dal genitore che per ultimo ha esercitato la responsabilità genitoriale; la designazione da parte del genitore può avvenire per testamento, per atto pubblico o scrittura privata autenticata.

Se manca la designazione, la scelta del tutore avviene preferibilmente tra gli ascendenti o tra gli altri prossimi parenti o affini del minore.

Il Giudice, prima di procedere alla nomina, deve sentire il minore che abbia raggiunto l'età di sedici anni.

Il tutore legale ha la cura della persona del minore, lo rappresenta in tutti gli atti civili e ne amministra i beni.

* Dottore in Medicina Legale e delle Assicurazioni

* Avvocato

di 25 aziende, oltre la CHDI, stanno lavorando instancabilmente e questo non poteva non dare buoni frutti. Diverse molecole sono pronte per la sperimentazione umana: nel 2015 si prevede che oltre 1200 pazienti saranno coinvolti in studi clinici per verificare se quanto è stato visto in laboratorio è vero anche nelle persone malate o destinate ad ammalare. E questa volta non si tratterà solo di farmaci sintomatici (quelli che attenuano i sintomi) ma di sostanze che interferiscono con i meccanismi della malattia sia nell'espressione del gene malato che nell'interrompere l'effetto della proteina mutata dentro le cellule.

Dobbiamo restare con i piedi per terra, ancora potrebbero essere necessari svariati anni prima di avere in mano molecole che possano modificare (sperabilmente interrompere) il progresso della malattia, però è giusto essere ottimisti e prepararci per delle grandi opportunità.

Bernhard ha chiuso l'incontro facendo un parallelo fra il percorso travagliato che ha portato alla scoperta della causa della TBC e della sua cura e quello che stiamo vivendo nella ricerca nell'ambito della MH. La TBC ha falciato migliaia di vite umane nel XIX secolo, e fra la scoperta del bacillo e la cura sono trascorsi oltre sessant'anni: di tentativi, di fallimenti, di nuovi tentativi ... e finalmente la cura! Ci piace riportare a tutti voi anche la frase che Bernhard ha citato: "La via del successo si costruisce passando da un fallimento all'altro, con immutato entusiasmo!" Questa frase è di un uomo che di strategia e di successo ha capito molto: Winston Churchill!

Dunque, appuntamento il 6 dicembre per raccontare in modo più dettagliato quanto è stato riportato durante il meeting di Barcellona e come la futura sperimentazione abbia estremo bisogno della partecipazione di tutte le famiglie.

Vi aspettiamo numerosi!

Anna Rita Bentivoglio e Marina Frontali

AICH-Roma Onlus è lieta ed orgogliosa di congratularsi con la "nostra" **Prof.ssa Marina Frontali**, cofondatrice insieme alla **Dr.ssa Jacopini** dell'Associazione di Roma per il recentissimo successo riportato a Barcellona nelle elezioni dell'European Huntington Disease Network(EHDN). Due Importanti Commissioni dell'EHDN, la Executive Committee (EC) e la Scientific and Bioethical Advisory Committee (SBAC) rinnovavano per elezione le loro cariche e dal primo agosto al primo settembre si sono svolte all'interno dell'EHDN delle elezioni online per eleggere quattro membri dell'EC e sei dello SBAC. Durante il Meeting Italiano di Roma nello scorso Giugno dove si sono riuniti gli Sperimentatori dei Centri Italiani legati a EHDN e coinvolti in Registry o nel nuovissimo progetto ENROLL, sono state definite le candidature Italiane. Il Coordinatore Italiano Prof. De Michele ha più volte ribadito l'importanza essenziale, per una maggiore visibilità e partecipazione al network europeo, di avere dei rappresentanti italiani tra gli eletti che mettessero a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità nell'interesse del gruppo italiano e del network Huntington nel suo complesso. Marina Frontali, che aveva già avuto una esperienza precedente di candidatura nel 2010 non coronata da successo, è stata così ricoinvolta e rimotivata a candidarsi nuovamente. Molto impegno è stato da lei profuso in questi quattro anni di lavoro all'interno del Network, in particolare come Cofacilitatore del Working Group su Test e Consulenza Genetica che ha portato alla recente revisione delle linee guida sul Test predittivo per la MH. Sicuramente le ha giovato anche una maggiore visibilità del suo lavoro in favore delle famiglie e dei pazienti con MH all'interno delle associazioni internazionali e nel gruppo giovani HDYO, il lavoro su progetti comuni come quello sulla comunicazione nelle famiglie o rappresentando AICH Roma ai direttivi IHA o EHA.

I voti ottenuti dai membri EHDN italiani e internazionali, testimonianza di una consolidata visibilità e apprezzamento, le hanno riconosciuto a Barcellona durante l'Ottavo Plenary Meeting EHDN questo bel successo personale e professionale. Tra gli altri membri eletti nella Bioethical Advisory Committee in particolare ci congratuliamo con la giovane eccellenza italiana Marta Valenza, collaboratrice a Milano della Prof.ssa Elena Cattaneo e con la Prof.ssa Monica Busse, la maggiore esponente della ricerca internazionale in ambito riabilitativo e fisioterapico, temi molto cari all'AICH-Roma.

A loro come agli altri tre eletti, Erik van Duijn, Carsten Saft, e Christine Verellen-Dumoulin vanno le nostre sentite congratulazioni e i migliori auguri di buon lavoro!





Sabato 6 dicembre, nella Sala Seminari dell'Istituto Statale Sordi di Roma Aula Seminari, sede della nostra associazione in Via Nomentana, avrà luogo il secondo dei convegni annuali che sono da anni una consuetudine di AICH-Roma come occasione di aggiornamento e condivisione.

La Prof.ssa Marina Frontali e la Dott.ssa Anna Rita Bentivoglio vi aggiorneranno sulle **ultime novità scientifiche che sono state presentate durante l'ottavo Meeting Plenario del Network Europeo per la Malattia di Huntington** che si è svolto a Barcellona dal 19 al 21 settembre. Oltre 900 partecipanti: l'incontro più numeroso che sia stato mai organizzato sulla Malattia di Huntington. Ben 13.000 tra pazienti e familiari, a rischio e non, sono stati inseriti nel registro Enroll-HD. Abbiamo ora una migliore conoscenza della progressione della malattia, delle anomalie che precedono la comparsa dei sintomi, dei modi più efficienti per misurare gli effetti delle nuove terapie, anche in chi sia destinato ad ammalare in futuro, consentendo la sperimentazione di terapie che prevenano o ritardino l'insorgenza dei sintomi. Diverse molecole sono pronte per la sperimentazione umana: nel 2015 si prevede che oltre 1200 pazienti saranno coinvolti in studi clinici per verificare se quanto è stato visto in laboratorio è vero anche nelle persone malate o destinate ad ammalare.

Dunque, appuntamento il 6 dicembre per raccontare in modo più dettagliato quanto è stato riportato durante il meeting di Barcellona e come la futura sperimentazione abbia estremo bisogno della partecipazione di tutte le famiglie. Vi aspettiamo numerosi!

Il Convegno, dal titolo:

BARCELLONA 19 - 21 SETTEMBRE: 8° MEETING PLENARIO DEL NETWORK EUROPEO PER LA MALATTIA DI HUNTINGTON - NOVITA' E PROSPETTIVE

si svolgerà dalle 9 alle 13 e in conclusione... quattro chiacchiere e uno spuntino fra amici!

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



Carissimi nipotini della Brianza, grazie, grazie, grazie per aver dedicato il vostro ICE BUCKET all'AICH-Roma Onlus. È vero la ricerca è importante, molto importante e le donazioni dovrebbero essere tantissime perché la Ricerca ha un costo che molto spesso lo Stato non può sostenere ma, le associazioni di malattie rare possono essere aiutate anche per il ruolo che svolgono per i malati e i loro familiari.

Diverse volte, con i fondi raccolti, AICH-Roma ha finanziato la ricerca sia attraverso borse di studio sia mediante altre forme di sostegno e partecipazione, ad esempio acquistando strumenti o apparecchiature necessarie alla ricerca o sostenendo progetti come quello pilota del CNR sulla riabilitazione neuro-motoria, cognitiva e logopedica dei pazienti MH o Manuali tradotti e stampati che sono una guida importante per i familiari e i caregivers dei pazienti MH.

Per questo vi ringrazio ancora:

Lorenzo, Manuel, Cristina, Valentina, Marco, Renzo, Claudio, Tommy, Simone, Maddalena per aver destinato ai nostri progetti le vostre donazioni.

Un abbraccio grande a tutti voi

Zia Wanda



La libreria di AICH Roma

I libri possono essere richiesti compilando il coupon che è inserito sul nostro sito www.aichroma.com, chiamando la sede dell'Associazione contattando la Sig.ra Wanda Danzi Bellocchio allo **06.44242033** oppure inviando una mail a: wanda.danzi@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:

- GUIDA PRATICA ALL'ALIMENTAZIONE
- SBRIGATI & ASPETTA
- STORIA DI UNA FAMIGLIA
- LA MALATTIA DI HUNTINGTON GIOVANILE



Guida pratica all'Alimentazione nella Malattia di Huntington



Sbrigati & Aspetta



Storia di una famiglia



La malattia di Huntington giovanile

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 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 AICH - ROMA ONLUS: 96152570584**

SE VUOI AIUTARCI:

AICH-ROMA ONLUS
c/c postale n. 35453000 Unicredit Banca:
IBAN IT 74 Q 02008 05109 000010221899

5xmille: C.F. 96152570584



AICH-Roma ONLUS
Via Nomentana, 56 - 00161 Roma Italia
Tel./Fax: 3906.44242033
Sito web: www.aichroma.com
e-mail: info@aichroma.com