



Anno 21 - n. 1
(Gennaio-Aprile 2014)

registrato Tribunale di Roma
n. 177 del 26 aprile 1994

A.I.C.H.

ASSOCIAZIONE ITALIANA CÒREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

UGUALE, MA MOLTO DIVERSA: LA MALATTIA DI HUNTINGTON GIOVANILE

Redazionale

Sabato 24 Maggio, nella Sala Seminari dell'Istituto Statale Sordi di Roma, sede della nostra associazione in Via Nomentana, avrà luogo il primo dei due convegni annuali che sono da anni una consuetudine di AICH-Roma come occasione di aggiornamento e condivisione.

Tema principale di questo evento sarà la presentazione di un nuovo libro, un Manuale sulla forma giovanile della Malattia di Huntington. Il testo, liberamente tradotto da Gioia Jacopini per adattarlo ad un contesto italiano da un opuscolo scritto per la locale associazione dalla neurologa americana Martha Nance, è integrato da testi originali del Dott. Orazio Di Tommaso e dell'avvocato Giuseppe Aloia, ciascuno per le proprie competenze.

La Malattia di Huntington (MH), sebbene sia in genere considerata una patologia dell'età adulta a causa della sua prevalente insorgenza tra i 35-45 anni, per una percentuale variabile tra il 7 e il 10% dei casi colpisce bambini di meno di 10 anni e adolescenti, al di sotto dei 20.

La MH è causata da una espansione della tripletta CAG nel gene che codifica per la proteina huntingtina. Per un periodo di tempo variabile il cervello riesce a resistere ai danni causati dalla proteina mutata ma poi i neuroni cominciano a funzionare male e, infine, muoiono.

L'età di esordio della malattia è influenzata dal numero di ripetizioni CAG: maggiore è il numero, più precoce è l'insorgenza dei sintomi. Tuttavia, su questo aspetto, esercitano la loro influenza sia altri geni "modificatori" sia fattori ambientali, con modalità ancora da capire pienamente ma tali da rendere assai variabile l'età di esordio anche in individui con lo stesso numero di triplette. La MH giovanile è associata ad un numero di triplette maggiore rispetto all'adulto, soprattutto nei bambini minori di 10 anni. Si parla in genere di 60 ripetizioni e oltre.

Sono pochi i genitori di bambini a rischio che non si siano chiesti se ciò che vedevano



**LA MALATTIA DI HUNTINGTON
GIOVANILE**

Manuale guida per le famiglie e i caregivers

A cura di A.I.C.H. - ROMA Onlus

AICH
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 CÒREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

Anno 21 - 2014 - n. 1

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

Arti Grafiche Lauria Snc - Ladispoli

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

potessero essere segni di malattia perché apparenti ritardi di sviluppo nell'infanzia sono piuttosto comuni e i progressi evolutivi possono essere irregolari anche nei bambini non a rischio di MH.

Dunque, davvero importante è conoscere i sintomi della malattia giovanile per poter essere in grado di non preoccuparsi quando non ce n'è motivo e, al contrario, di intervenire in modo appropriato quando la malattia è presente.

Il Manuale sulla MHG, che abbiamo preparato e che presenteremo il 24 Maggio nell'incontro presso la nostra sede, vuole rispondere a questa necessità di conoscenza e costituire un aiuto per i familiari e per tutti coloro che si prendono cura dei pazienti più giovani.

Il Convegno, dal titolo:

“Uguale, ma molto diversa: la Malattia di Huntington Giovanile”

Manuale di aiuto per familiari, amici e caregivers di giovani pazienti

si svolgerà dalle 9 alle 13, con una breve pausa dei lavori prendendo un buon caffè insieme. Vi ricordiamo che, essendo sabato, potrete usufruire nel parcheggio dell'Istituto Statale Sordi al n° 52 di Via Nomentana.

... E NOI CHE NON MOLLIAMO...

Redazionale

Sicuramente molti di voi ricorderanno una nostra newsletter di qualche anno fa dove, con il titolo “... Abbiamo rotto il ghiaccio...” un articolo raccontava di un incontro giovani tenutosi a Bologna. Ragazzi e ragazze provenienti da diverse parti d'Italia ebbero modo di conoscersi, confrontarsi, parlare della difficoltà di fare i conti con la minacciosa presenza della MH nella propria famiglia.

L'incontro fu molto intenso e partecipato ma poi, per motivi diversi, non ebbe un seguito, anche se alcuni dei ragazzi presenti continuarono a scriversi e tenersi in contatto tramite posta elettronica e Facebook.

Nel settembre scorso, noi che non molliamo quando crediamo in un progetto, abbiamo cercato di avviare nuovamente questa esperienza e siamo riusciti a fare incontrare a Roma alcuni giovani che seguono l'associazione ormai da tempo. Alcune loro testimonianze sulle sensazioni provate sono state pubblicate sul numero di dicembre del giornalino ma, soprattutto, sono state raccontate durante il nostro convegno del 14 Dicembre 2013 in una ampia sezione interamente riservata ai ragazzi.

Qui di seguito pubblichiamo con piacere i pensieri che ci hanno inviato e ve li affidiamo, con la speranza che le loro semplici parole possano smuovere l'interesse di altri giovani a partecipare ad altri futuri incontri.



NOI NON SIAMO SOLI!

di Tommy*

Sono rimasto piacevolmente sorpreso dal numero dei partecipanti e dall'attenzione dell'ultimo nostro incontro presso il villino medievale lo scorso 14 Dicembre; pare che ci sia un'aria nuova, uno spirito diverso...

Non avevo mai visto un'aula congressi così gremita e così piena di facce giovani e questo mi ha fatto veramente piacere, mi ha dato nuova linfa.

Sono ormai diversi anni che collaboro attivamente con AICH-Roma Onlus; ho conosciuto Zia Wanda e tutto lo staff che ero poco più che 18enne ed ora, all'alba dei 30 anni, mi ritrovo a constatare che qualcosa sta veramente cambiando.

Ho sentito molto più calore rispetto ad altri incontri, ho sentito che c'è la voglia e la speranza di credere che un domani forse avremo meno problemi da affrontare.

"E pur si muove" esclamava un certo Galileo Galilei, e anch'io ho visto che qualcosa si muove veramente; già da settembre quando ci siamo ritrovati per l'incontro giovani dove ho potuto conoscere nuovi compagni di viaggio o meglio fratelli che vivono le nostre stesse problematiche.

Nell'era dei social network e della connettività globale non possiamo più affermare che siamo soli a combattere una malattia, non possiamo nasconderci dietro il giudizio apparente della gente, non possiamo lasciare che i nostri cari non abbiano cure e sostegni adeguati per condurre un'esistenza "normale".

Oggi camminiamo a testa alta tra le persone del nostro paese, tra lo sguardo compassionevole ed il giudizio della gente, tra l'indifferenza o quasi del nostro sistema sanitario e mostriamo al mondo intero che non siamo più soli e lasciati al nostro destino ma lottiamo con ogni mezzo per farci conoscere, per farci rispettare e per vivere la nostra vita aiutati dalla nostra grande famiglia.

Voglio citare un altro grande, un po' più contemporaneo ma che a me piace molto, Bob Marley:

"Emancipate yourselves from mental slavery, None but ourselves can free our minds"
Emancipatevi dalla schiavitù mentale, solo noi stessi possiamo liberare la nostra mente.

Possiamo passare oltre ogni pregiudizio della gente perché è troppo facile giudicare; non dobbiamo farci schiavizzare mentalmente e spiritualmente dalla sofferenza che ogni giorno colpisce i nostri cari, ma anche noi stessi.

Passiamo oltre, liberiamo la nostra mente, e molto meglio se non da soli, magari aiutati da questa nostra grande famiglia.

Io sarò anche ripetitivo ma personalmente tutti questi amici, fratelli e persone che ho conosciuto nel corso degli anni attraverso AICH-Roma Onlus mi ha aiutato tantissimo.

Domenica 23 Marzo nella campagna Brianzola in Piazza della chiesa a Tregasio,

una piccola frazione di Triuggio, abbiamo preparato il nostro mercatino di beneficenza con l'aiuto e l'affetto di tante persone che collaborano attivamente al progetto che ci riempie il cuore di gioia e felicità!!!

Alla prossima cara grande famiglia, un abbraccio a tutti.



VOGLIO CONOSCERE QUEI GIOVANI

di Daniele*

Mia madre si è ammalata intorno all'anno 2000, quando io avevo circa 15 anni. La conferma che fosse malata di Huntington è arrivata nel 2003. Da lì è iniziato il percorso che ogni paziente, familiare, parente, amico e dottore conosce! Un percorso fatto di alti e bassi, a volte più bassi che alti, ma sicuramente un percorso complicato che ci accomuna tutti sotto certi aspetti, ma che poi ogni famiglia e persona vive in modo soggettivo. Da quel giorno d'estate del 2003 io ho iniziato a chiedermi il "perché di tutto ciò".

Naturalmente non esiste una risposta, ma per anni mi sono sforzato di cercarla senza mai trovarla. A quel punto ho capito che sbagliavo, sbagliavo a domandarmi Perché?... perché a mia madre, perché proprio a noi... allora ho smesso di chiedermelo ed ho iniziato a muovermi, ad informarmi, ad accettare tutto questo, anche se non l'accetti mai totalmente del resto. Fatto sta che ho preso coraggio e pian piano ho iniziato ad affrontare questa malattia "infame"!

Ho cominciato a venire agli incontri organizzati dall'Associazione, di cui sono sincero anni fa avevo timore e vergogna e ringrazio ancor oggi mia nonna per avermi fatto cambiare idea. Ho iniziato a farmi vedere, conoscere e riconoscere da molti dottori e dottoresse come il figlio di Loredana... ho smesso di nascondermi perché volevo vedere e capire bene di cosa si trattava, come funzionava... volevo esserci anche io e soprattutto ero curioso di vedere quanti eravamo a condividere, ahimè, questa situazione.

Quello che più mi incuriosiva infatti era sapere quanti ragazzi, quanti figli di malati di Corea ci fossero... volevo conoscere quei giovani, che vivevano più o meno la mia stessa situazione, tra gioie e dolori, in modo da comprendere forse che alla fine "Non siamo soli"!

Grazie all'Associazione, a Wanda, alla Dottoressa Zinzi e a tutti gli altri dottori... a settembre, esattamente 6 mesi fa, siamo riusciti ad organizzare un incontro con alcuni figli, parenti, amici e semplici interessati alla Malattia di Huntington.

Una giornata speciale e indimenticabile, che personalmente aspettavo da tanto tempo. Non ho provato il minimo imbarazzo a quell'incontro e la cosa bella è che tutti noi avevamo una gran voglia di conoscerci. Abbiamo parlato ovviamente delle malattie, delle nostre esperienze, delle nostre paure... ma tra scambi di opinioni e confidenze, c'era altro... chiacchiere tra amici, risate e divertimento, come se tutti noi ci conoscessimo da tempo.

Sono contento di aver conosciuto ognuno di loro, perché quel giorno mi hanno regalato qualcosa di importante. Non è facile aprirsi e parlare dei propri problemi personali, ma se questi incontri possono aiutare tutti noi a sentirci meno soli, a trovare quel coraggio o quella spinta per andare avanti o continuare a sperare... beh allora vale la pena partecipare.

Ringrazio tutti coloro che c'erano quel giorno, un'idea fantastica e ben riuscita... spero davvero che nel prossimo incontro, ci siano ancora più ragazzi, perché condividere le proprie esperienze è sicuramente difficile ma può aiutare molto... Non bisogna nascondersi, anzi c'è bisogno di parlare, di confrontarsi e condividere tutto questo insieme, perché sono cose che ci riguardano da vicino, e che riguardano anche chi ci sta intorno e ci vuole bene...

In conclusione, vorrei permettermi di esortare anche i genitori a portare i propri figli a questi incontri come quello del 14 Dicembre e di spronarli a partecipare alle iniziative dell'Associazione. Abbiamo tutti voglia di impegnarci in altri progetti, in altri incontri e la cosa più importante è partecipare numerosi...d'altronde più siamo e meglio è!

IN PIAZZA A PARLARE DI MH

di Luana*

Mi chiamo Luana, mia madre soffre di Còrea da più di 10 anni, ho imparato a conoscerla e a viverci ma non ho mai capito il perché di tutto ciò; ho vissuto sempre con il mostro dentro di me, questo dolore non l'ho mai condiviso fino in fondo perché effettivamente non ho mai accettato la malattia... ho sempre creduto di essere sola, non sono mai riuscita a parlarne apertamente, sono sempre stata molto vaga non ho mai avuto la consapevolezza della sua esistenza, fino a qualche tempo fa.



Perché mi sono sempre sentita sola.....nonostante abbia conosciuto altri pazienti, altre famiglie, ma ciò credo non mi sia mai bastato fino a quando ...un giorno mi arriva una e-mail riguardante un pranzo organizzato dall'AICH-Roma per noi ragazzi.

Accettai ma senza pensare che quello sarebbe stato il giorno in cui avrei cambiato il mio atteggiamento verso la malattia.

Ci siamo incontrati e neanche un minimo imbarazzo per la nostra prima volta insieme, fu tutto così naturale... fu naturale parlare della malattia, di come ci aveva cambiato la vita, ci siamo scambiati opinioni, ma soprattutto ci siamo resi conto di appartenere ad unica famiglia.

Abbiamo parlato della malattia con normalità, come se non fosse grave e per la prima volta io non ho avuto paura di parlare.

Parlando con delle persone che vivono la tua stessa situazione ti senti automaticamente parte di una famiglia, e non sei più sola.

Mi sono ritrovata così ad essere veramente consapevole, ad abbandonare quel mio equilibrio che mi ero creata, più che equilibrio direi corazza, quella solitudine dentro me, ora mi sento cambiata, mi sento di avere la giusta consapevolezza per affrontare questo cammino, e sento il bisogno di fare di più, per il nostro futuro.

È proprio aver conosciuto loro che mi ha permesso di credere al mio progetto, e non lasciarlo da parte, grazie a loro ho avuto la forza di andare avanti ed arrivare nelle giornate 14-15 dicembre, quando ho organizzato un mercatino di Natale per una raccolta fondi in favore di Aich Roma Onlus e mi sono trovata in una piazza a parlare di qualcosa che fino a poco prima mi metteva solo paura, invece ora no. Credo che sia stata l'esperienza più bella della mia vita. Ho provato una forte emozione, sono felice del riscontro ottenuto nelle due giornate, mi hanno sostenuto i miei più cari amici che hanno vissuto come me queste giornate come crescita personale. Perché effettivamente ti cambia il modo di vivere una data situazione, mi ha reso più serena e più forte in questa dura lotta. Ora il mio desiderio è di organizzare altre giornate e continuare la mia lotta contro la Còrea.

Io ci sono e mi sento più forte e sicura.

“UGUALE, MA MOLTO DIVERSA: LA MALATTIA DI HUNTINGTON GIOVANILE”

**Manuale di aiuto per familiari,
amici e caregivers di giovani pazienti**

SABATO 24 MAGGIO 2014 ORE 9 - 13

Istituto Statale Sordi di Roma
Sala Seminari | Via Nomentana 52, Roma

Associazione Italiana Còrea di Huntington - Roma Onlus
Via Nomentana, 56 - 00161 Roma - Tel. 06.44242033 - www.aichroma.com - info@aichroma.com

**Il Dott. Di Tommaso e l'Avv. Aloia,
volontari dell'AICH-Roma Onlus,
offrono un SERVIZIO GRATUITO
di consulenze medico-legale.**

Contatti

Avv. Giuseppe Aloia - Tel. 06.64781836 - ore 17-19,30
e-mail: studioaloia@libero.it

Dott. Orazio Di Tommaso - Tel. 064451271
e-mail: dottorditommaso@libero.it



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



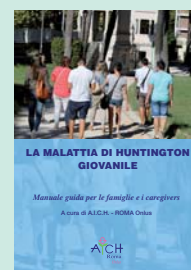
Guida pratica all'Alimentazione nella Malattia di Huntington



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