



# “LA SOLIDARIETÀ È SCESA IN CAMPO”

di Wanda Danzi Bellocchio

**I**l 23 maggio scorso si è svolto, presso lo stadio Flaminio di Roma, il 2° Trofeo “UN GOL PER NON LASCIARLI SOLI” triangolare che ha visto la partecipazione di tre squadre: “Vecchie Glorie Roma e Lazio, Nazionale Inviati per la Solidarietà Giornalisti Tv Onlus ed il Maifredi Team legato alla trasmissione televisiva “Quelli che il Calcio”. L’evento è stato organizzato dalle associazioni AICH-Roma Onlus, l’Ass. William Bottigelli Onlus ed Unicredit Banca per sostenere progetti delle due associazioni.

Ci siamo incontrati allo stadio Flaminio intorno alle ore 19,30. La serata è iniziata con lo spettacolo dei clown della “Federazione VIP Viviamo in Positivo Italia Onlus” che hanno intrattenuto i bambini presenti allo stadio e facendo divertire, con le loro buffe esibizioni, anche i genitori che hanno potuto assistere al triangolare tranquillamente. I clown dell’Associazione VIP, amici di AICH-Roma ONLUS, hanno collaborato ad altri progetti di socializzazione con i nostri malati partecipando ad alcune nostre uscite domenicali.

Lo spettacolo è continuato con l’esibizione della Fanfara della Polizia di Stato che ha eseguito il proprio repertorio concludendo con l’inno nazionale intonato dai tanti presenti ma, disturbati anche loro affettuosamente dagli amici clown.

Tanti i volti noti presenti nelle squadre; per le Vecchie Glorie Roma e Lazio vi erano: Giannini, Giordano, Tovalieri, Nela, Di Francesco, Cervone, Bacci, Poli, Di Matteo, Marini e come allenatore l’ex



Mario Opinato, Eusebio Di Francesco e Hélène Nardini.



I giornalisti Mariella Quintarelli ed Antonio De Bartolo.

giocatore della Roma Dodo Chierico; per gli Inviati Giornalisti Tv erano presenti: Di Giannantonio, Pasquetti, Giubilei, Castelli, Izzi, Ligas ed altri mentre Lamberto Sposini, vicedirettore del Tg 5, ha condotto la diretta durante la trasmissione “Il Processo di Biscardi” in onda sulla rete televisiva La 7; nella squadra Maifredi Team molte le presenze di ex giocatori noti tra cui Rizzitelli, Sonetti, Agostini ed un Max Giusti che ha deliziato gli spettatori con le sue famose imitazioni. Sugli spalti la presenza di Damiano Tommasi, impossibilitato a giocare per i postumi dell’infortunio al ginocchio. Tommasi non si è sottratto all’affettuoso abbraccio dei tanti piccoli e grandi tifosi che non hanno esitato a stringergli la mano e chiedergli autografi.

La conduzione della serata è stata affidata ai giornalisti Mariella Quintarelli ed Antonio De Bartolo che con simpatia e professionalità hanno commentato le fasi del triangolare e seguito la premiazione, alla fine dell’evento, delle tre squadre protagoniste.

Le partite, da 30 minuti ciascuna, si sono svolte sotto l’occhio attento dell’ex arbitro Longhi, moviolista della Domenica Sportiva. La prima partita disputata è stata tra gli Inviati Giornalisti Tv ed il Maifredi Team con la netta vittoria di questi ultimi per cinque ad uno. Si è continuato con le Vecchie Glorie Roma e Lazio che hanno battuto per due ad uno gli Inviati Giornalisti Tv. La sfida finale è stata tra il Team Maifredi e le Vecchie Glorie Roma e Lazio che hanno pareggiato 2 a 2. Ma, la vittoria più grande è stata la solidarietà che ha accompagnato la serata e

## 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'AICH-Roma è una Onlus 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 la personalità giuridica all'associazione, vale a dire che l'AICH-Roma Onlus potrà proteggere meglio gli interessi delle persone ammalate di Còrea di Huntington. Le donazioni a favore dell'associazione, non superiori ad Euro 2065,83 per le persone fisiche, saranno deducibili dalla dichiarazione dei redditi ai sensi dell'art. 13 bis comma 1 lettera i-bis del D.P.R. 917/86 e, al 2% del reddito di impresa per le aziende ai sensi dell'art. 65 del D.P.R. 917/86. Si potrà inoltre dedurre dal proprio reddito le donazioni a favore di AICH-Roma ONLUS, per un importo non superiore al 10% del reddito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di 70.000,00 euro annui (art. 14 comma 1 del Decreto Legge 35/05).

Dal 1971 sono sorte nel mondo molte associazioni di volontariato per combattere la Còrea di Huntington. Dal 1979 anche in Italia è presente l'AICH, l'associazione nata per iniziativa di un gruppo di malati e loro familiari, di medici, di ricercatori e di persone interessate a questo problema. L'Associazione Italiana Còrea di Huntington Roma Onlus ha bisogno di volontari.

Per dedicarci un po' del tuo tempo chiama lo 06.44242033 oppure il 3338946751.

## L'AICH - Roma Onlus si propone di:

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



# A.I.C.H.

ASSOCIAZIONE ITALIANA COREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

Anno 12 - 2005 - n. 2

Periodico trimestrale - 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

Studio Faro - Roma

## Ha realizzato:

- bollettini ed opuscoli informativi,
- organizzazione di gruppi di sostegno,
- iniziative sociali.

## Ha inoltre in programma di:

- sviluppare attività in campo socio-sanitario,
- potenziare le ricerche nel settore della terapia e della diagnosi precoce.

## Se vuoi aiutarci:

c/c postale n. 35453000

oppure c/c bancario n. 10221899

Banca Unicredit Roma (Ag. Nomentano)

CAB 03220 ABI 02008

## Indirizzi utili

AICH-Roma Onlus

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

*Consulenza neurologica*

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

Tel. 0630154459 (segretaria: sig.ra Cherubini)

*Consulenza genetica*

Dott.ssa Marina Frontali - Tel. 0649934222-3

E-mail: marina.frontali@ims.rm.cnr.it

*Consulenza pneumologica*

Dott.ssa Laura Torrelli - Tel. 067136193

*Consulenza psicologica*

Dott.ssa Jacopini Gioia - Tel. 0644161539

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

Dott.ssa Zinzi Paola - Tel. 0644292279

Cell. 3384356361 - zinzi@ip.rm.cnr.it

*Consulenza nutrizionale*

Prof. Giacinto Miggiano, Università Cattolica S. Cuore

Tel. 0630154176-30154635

*Gruppi di sostegno*

Sig.ra Lucia Angelica - Tel. 065115854

*Organizzazione eventi; Pubbliche relazioni*

Wanda Danzi Bellocchio - wanda.danzi@aichroma.com

Tel. 0644242033 - Cell. 3355265409

Per appuntamento ambulatorio:

Tel. 0644161539-0644292279 - Cell. 3384356361

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

# Dall'Università di Milano un'accelerazione per la ricerca sulle staminali

Il gruppo del Laboratorio delle cellule staminali dell'Università di Milano diretto da Elena Cattaneo ed il gruppo dell'Università di Edimburgo diretto da Austin Smith, nell'ambito del consorzio europeo EuroStemCell, hanno scoperto come riuscire a moltiplicare in laboratorio le cellule neurali immature fino ad avere popolazioni di cellule pure, ossia perfettamente omogenee, dalle quali è possibile ottenere i diversi tipi di cellule specializzate che costituiscono il cervello. Finora i ricercatori che si occupavano di cellule staminali del cervello avevano a disposizione solo degli aggregati di cellule dalle caratteristiche molto diverse. Per cercare di aggirare l'ostacolo si è deciso di ripartire da zero e sono state usate cellule staminali embrionali di topo per mettere a punto la procedura necessaria per estrarre e mantenere popolazioni di cellule omogenee e pure. Il passaggio successivo è stato lavorare su tessuti adulti prelevati dal cervello di topi e poi su tessuti adulti umani. Con questo insieme di molecole è stato possibile stimolare la crescita e lo sviluppo delle cellule immature presenti nel tessuto cerebrale e ottenere cellule selezionate del cervello. È diventata così disponibile una tecnica che permette di espandere all'infinito le cellule staminali e utilizzarle per riprodurre modelli di gravi malattie come il Morbo di Parkinson o la Corea di Huntington sulle quali il gruppo dell'Università milanese ha concentrato il proprio lavoro in questa nuova fase di ricerca.

Le cellule staminali non saranno utilizzate per scopi riparatori ma per studiare i meccanismi di patogenesi di queste malattie: inserendo ad esempio nelle cellule staminali ottenute in laboratorio il gene mutato che causa la Malattia di Huntington sarà possibile seguire le alterazioni molecolari che esso provoca sia durante lo sviluppo dei neuroni sia nei neuroni maturi. La nuova tecnica consentirà anche di identificare molecole bersaglio per nuovi farmaci curativi. La ricerca è stata finanziata da EuroStemCell, da Medical Research Council, da Wellcome Trust, e, in modo parziale, dalla Fondazione Telethon insieme al Ministero per l'Istruzione, Università e Ricerca attraverso il fondo per la ricerca di base (Firb). La scoperta è stata pubblicata on line dalla rivista internazionale PLoS Biology

## *World Congress on Huntington's Disease Manchester, Regno Unito 10 - 13 Settembre 2005*

Il programma scientifico del meeting della World Federation of Neurology (WFN) - gruppo di ricerca sulla Malattia di Huntington (MH) - per tradizione include presentazioni scientifiche e relazioni nelle seguenti aree:

The scientific programme - traditionally the meeting of the World Federation of Neurology HD Research Group - includes presentations covering:

- \* genetica
- \* scoperta e sviluppo di nuovi farmaci
- \* patogenesi
- \* neurologia
- \* neuropsicologia
- \* neuropsichiatria
- \* consulenza genetica
- \* ultimi avanzamenti nella ricerca terapeutica
- \* risultati di trials clinici e piani per il futuro
- \* reti di ricerca
- \* educazione
- \* politiche pubbliche

Il Congresso sarà di grande richiamo ed interesse per tutti i ricercatori e i professionisti sanitari interessati alla MH nonché per i membri delle Associazioni di familiari sparse in tutto il mondo. Il Congresso sarà seguito da una giornata aggiuntiva di Meeting dell'International Huntington Association (IHA) il mercoledì 14 Settembre 2005, in cui ci si aggiornerà sul lavoro dell'organizzazione e delle associazioni nei vari paesi e, si terrà l'assemblea generale dei membri IHA. Al Meeting IHA, per l'Aich Roma Onlus sarà presente la Dr.ssa Paola Zinzi, consulente psicologica.

Precederà il Congresso il 2° Meeting Plenario dell'Euro-HD Network (EHDN 2005) da venerdì 9 a sabato 10 Settembre 2005.



# LA RIABILITAZIONE AMBULATORIALE PER I PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIA DI HUNTINGTON DI ROMA: LA CONVENZIONE FISIOSEMERIA-AICH-ROMA ONLUS

**Dr.ssa Paola Zinzi\* - Dr. Paolo Zappata\*\***

Finalmente possiamo aprire la nostra rivista con una buona notizia per i pazienti con Malattia di Huntington(MH) di Roma.

Nel mese di Giugno è stata firmata una convenzione di collaborazione e studio tra la nostra associazione ed il Consiglio di Amministrazione del centro di fisioterapia "Fisiosemeria" ubicato in Roma in via Guglielmo Ciamarra 34.

Questa convenzione è stata resa possibile dalla particolare sensibilità del Dr. Giulio Di Curzio verso le problematiche medico-sociali delle malattie neurodegenerative ed in particolare verso la MH per quanto concerne la riabilitazione ambulatoriale.

La direzione tecnica è stata affidata al Dr Paolo Zappata primario della casa di cura "Nova Salus" di Trasacco, struttura ben nota ai nostri associati e che vanta una pluriennale esperienza di collaborazione con il Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR) per quanto riguarda la riabilitazione della MH in regime di ricovero intensivo.

L'esperienza di Trasacco, condotta sotto la supervisione scientifica di un gruppo di ricercatori del CNR, ha evidenziato che i risultati positivi ottenuti, valutati attraverso scale e altri strumenti di misurazione (tra cui un questionario ad-hoc compilato dai caregivers) e statisticamente validati, vanno incontro ad un graduale decremento nell'intervallo di tempo intercorrente tra un ricovero e l'altro, in maniera più o meno marcata a seconda dei casi.

Abbiamo quindi pensato con la collaborazione del Dr. Di Curzio di colmare questa "zona grigia" tra i ricoveri: la convenzione ambulatoriale di collaborazione e studio consente infatti di offrire ai pazienti l'opportunità di proseguire la terapia riabilitativa nei periodi di intervallo, utilizzando sempre le stesse metodiche, per verificare se sia possibile rallentare il decremento dei benefici del programma intensivo effettuato a Trasacco. La convenzione prevede un programma di due sedute settimanali di circa due ore e verterà soprattutto sulla neuro-riabilitazione motoria, cognitiva ed occupazionale riservandosi un successivo ampliamento con l'inclusione della riabilitazione logopedica in breve tempo.

L'attività di collaborazione inizierà ai primi di Settembre e potranno accedere ai progetti di studio, sia i pazienti già seguiti a Trasacco, negli intervalli tra i cicli di terapia intensiva, sia pazienti che non praticano cicli di riabilitazione intensiva ma che rispondano alle caratteristiche cliniche e cognitive evidenziate dal precedente progetto pilota come necessarie per poter trarre significativo beneficio dalle terapie riabilitative.

Per qualunque informazione potete rivolgervi alla segreteria del centro "Fisiosemeria", tel 06-57302463, oppure presso la sede AICH-Roma Onlus di via Nomentana, tel 06-44292279, 06-44242033.

\* Consulente psicologica \*\*Primario della clinica "Nova Salus"

## APPUNTAMENTI

### "FANTASMI... per beneficenza"

Il 24 ottobre al teatro Manzoni di Roma la Compagnia L'Eduardiana presenterà lo spettacolo "Questi Fantasi" di Eduardo De Filippo con la regia di Bruno Capobianco a favore dei progetti di AICH-Roma Onlus. L'Eduardiana, diretta da Bruno Capobianco capo compagnia, rappresenta dal 1975 le opere più significative di Eduardo De Filippo rispettando la purezza del dialetto e la gestualità grazie alla napoletanità degli interpreti. Lo spettacolo avrà inizio alle ore 21 ed il biglietto d'invito, con una donazione minima di 10,00 euro, potrà essere richiesto in sede allo 06.44242033 e si potrà ritirare direttamente in teatro la sera del 24 ottobre.



# UNA VACANZA PARTICOLARE

di Wanda Danzi Bellocchio

La bellissima esperienza del pellegrinaggio a San Giovanni Rotondo del settembre del 2004 ha influito, sulla scelta dell'associazione, di ritornare negli stessi luoghi per la vacanza estiva del 2005.

Luglio è stato il mese scelto per una vacanza più lunga e distensiva e per questo motivo si è cercato di formare un gruppo composto da malati con una patologia meno grave e molto motivati a stare insieme.

Il gruppo si è ritrovato, ancora una volta, in Piazza dei Navigatori, gli ammalati sono stati accompagnati al loro posto avendo accanto un familiare o un accompagnatore. Il viaggio è trascorso tranquillo con alcune soste sull'autostrada per pranzare e per sgranchire le gambe addormentate per il lungo tragitto. Nel tardo pomeriggio siamo giunti in hotel dove ci siamo sistemati nelle nostre stanze, tutte sullo stesso piano con le camere vicine per tranquillizzare sia i malati che i familiari.

L'albergo, situato a San Marco in Lamis, una frazione di San Giovanni Rotondo, si è prestato a rendere la vacanza più bella per la tranquillità del luogo e perché tutt'intorno vi è un gran parco alberato dove trascorrere le ore di sosta in Hotel. Abbiamo diviso i giorni in due: al mattino o pomeriggio ci siamo recati in escursione mentre l'altra metà del giorno l'abbiamo utilizzata per fare il bagno in piscina messa a disposizione dall'hotel.

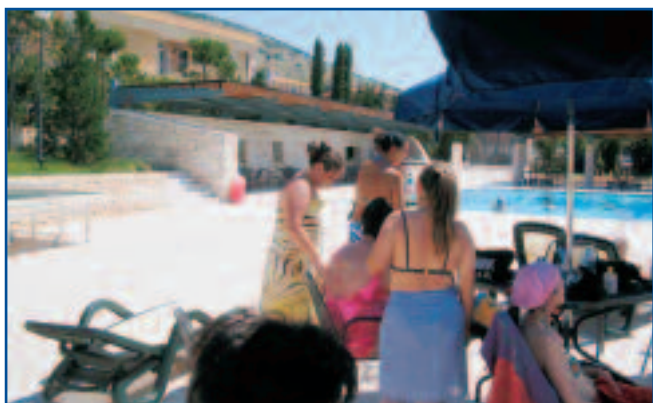
Il nostro è stato principalmente un viaggio di pellegrinaggio, abbiamo avuto modo di visitare il Santuario di San Pio, la Chiesa Nuova, il Santuario di San Matteo e Monte Sant'Angelo dove vi è il Santuario dedicato a San Michele Arcangelo.

L'escursione che è piaciuta tanto è stata Vieste, i nostri cari amici non erano mai stati nel Gargano ed hanno apprezzato molto la bellezza selvaggia del luogo. Siamo riusciti a portarli tutti a fare shopping nelle stradine tipiche del posto e dopo un buonissimo gelato, gustato vicino al mare, siamo rientrati al nostro hotel.

Al gruppo si sono aggregate alcune famiglie provenienti da regioni del nord, un modo per noi di conoscersi personalmente considerato che, a volte, l'unico legame è solo telefonico. Ci siamo divertiti molto e l'ultima sera abbiamo salutato la nostra vacanza brindando e gustando un dolce tipico portato da un nostro associato. Ci siamo lasciati promettendoci che avremmo ripetuto l'esperienza appena possibile.

Sono stati giorni molto pieni e stancanti ma, ancora una volta, al rientro ci siamo resi conto che stare insieme fa bene ai malati e, principalmente, ai familiari ed agli accompagnatori che tanta ricchezza ne traggono da questi incontri.

Una settimana è tanto breve per noi è durata un'eternità ed avremmo voluto che non finisse mai.







Vincenzo Montella, le Vecchie Glorie Roma e Lazio e i clown dell'Associazione VIP

coinvolto partecipanti e spettatori in un unico grande abbraccio virtuale.

All'evento erano presenti, fra gli altri, gli attori Hélène Nardini testimonial di AICH-Roma ONLUS, l'attrice Francesca Reggiani, l'attore e regista Vincenzo Salemme e l'attore Mario Opinato che seguono con molto affetto gli eventi e le iniziative di AICH-Roma Onlus.

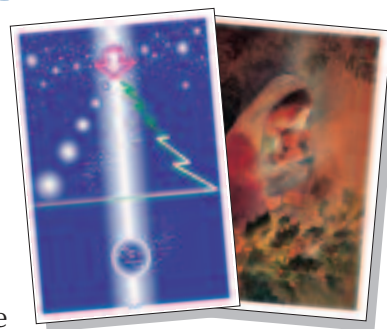
Archiviato il 2° Trofeo "Un Goal per non Lasciarli Soli", non resta che darvi appuntamento per il 3° Trofeo Un Goal per Non Lasciarli Soli sperando in una presenza sempre più massiccia che aiuti a sensibilizzare più persone nei confronti di una malattia rara così poco conosciuta.

Arrivederci a maggio 2006.

W.D.B.

## MERCATINO NATALIZIO

Anche quest'anno si possono ordinare i biglietti natalizi di AICH-Roma ONLUS ed il Calendario AICH-Roma ONLUS 2006. I soggetti delle cartoline natalizie sono 2 e personalizzabili. Il costo di una cartolina con busta è di euro 2 e, si possono richiedere telefonando in sede allo 06.44242033 oppure inviando una e-mail a [wanda.danzi@aichroma.com](mailto:wanda.danzi@aichroma.com). Il termine ultimo per l'ordinazione è il 5 dicembre 2005.



**Oggettistica natalizia.** Con una piccola spesa puoi regalare un sorriso e contribuire alla raccolta fondi del progetto di AICH-Roma ONLUS "ADOTTA UN MALATO". Acquistando i nostri gadget, il ricavato delle donazioni sarà devoluto completamente a sostegno della ricerca ed a favore delle attività di AICH-Roma ONLUS.

**Alcuni esempi:** cestino porta oggetti 10,00 Euro, alberello di Natale in legno 10,00 euro, palline per decorare l'albero a partire da 3,00 euro ed altri prodotti artigianali. I prezzi indicati si intendono come donazione minima. Vi è inoltre la possibilità di ordinare un piatto natalizio, prodotto artigianalmente, realizzato per l'AICH-Roma ONLUS per la raccolta fondi del progetto "ADOTTA UN MALATO" che, potrà essere richiesto allo 06.44242033 o inviando una e-mail a [wanda.danzi@aichroma.com](mailto:wanda.danzi@aichroma.com).



Considerando i tempi di realizzazione e spedizione si prega di ordinarli entro i primi giorni di ottobre.