



A.I.C.H.

ASSOCIAZIONE ITALIANA CÒREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

Anno 23 - n. 1

(Gennaio - Marzo 2016)

registrato Tribunale di Roma
n. 177 del 26 aprile 1994

IN EVIDENZA!

Una speranza per i pazienti
con Malattia di Huntington

Pagina 1, 3

Ionis Pharmaceuticals

Pagina 4

INFORMAZIONI

La Malattia

L'Associazione

Numeri Utili

Pagina 2

L'ASSOCIAZIONE

Un incontro ricco di fermento,
felicità e consapevolezza

Pagina 5, 6

"...Credo che adesso la speranza
inizi ad esserci..."

Pagina 7

Gli ostacoli del cuore

Pagina 9

Non avevamo dubbi che sarebbe
stato un successo

Pagina 10

LA REDAZIONE

La posta di AICH-Roma Onlus

Pagina 8

EVENTI

Appuntamenti AICH-Roma Onlus

Pagina 11

PUBBLICAZIONI

Guida pratica all'alimentazione

Sbrigati & aspetta

Storia di una famiglia

La Malattia di Huntington Giovanile

Pagina 12

IN EVIDENZA!

Una speranza per i pazienti con Malattia di Huntington

Traduzione Raffaella Ilice^(*)



Si stima che circa 30.000 americani siano affetti dalla Malattia di Huntington e che più di 200.000 persone siano a rischio di ereditarla. I ricercatori del *Texas Tech University Health Sciences Center* (TTUHSC), hanno identificato un inibitore 1 della divisione mitocondriale (Mdivi 1) che potrebbe rivelarsi una molecola promettente per il trattamento di pazienti affetti da questa malattia.

P. Hemachandra Reddy, dottore di ricerca, direttore esecutivo e direttore scientifico del *Garrison Institute on Aging* del TTUHSC e professore della Scuola di Medicina presso i dipartimenti di Biologia Cellulare e Biochimica, Neuroscienze/Farmacologia e Neurologia, e Maria Manca, dottore di ricerca e ricercatore associato senior presso l'Istituto Garrison on Aging, hanno condotto lo studio di ricerca, "L'Inibitore 1 della divisione mitocon-

SE VUOI AIUTARCI:

5xmille: C.F. 96152570584

AICH-ROMA ONLUS

c/c postale n. 35453000

Unicredit Banca:

IBAN IT 74 Q 02008 05109 000010221899

La Malattia

La Corea 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 Corea, 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 Corea 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 Corea 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 23 - 2016 - 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

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

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

Web Master

Aurelio Cordi

E-mail: aurelio.cordi@gmail.com

Sito internet: www.aichroma.com

driale protegge dalla dinamica mitocondriale anomala indotta dall'huntingtina mutante, dalla disfunzione sinaptica e dal danno neuronale nella Malattia di Huntington". L'articolo di ricerca è apparso in "Human Molecular Genetics".

I mitocondri sono organelli specializzati in una cellula e sono responsabili della creazione di energia necessaria al corpo per mantenersi in vita.

"Quando i mitocondri sono compromessi nei neuroni da malattie cerebrali come quella di Huntington, si verifica la lesione e persino la morte della cellula", ha affermato Reddy. "Il danno mitocondriale e la disfunzione sinaptica sono le caratteristiche peculiari nei neuroni dei pazienti con la Malattia di Huntington".

Secondo la ricerca di Reddy, l'inibitore 1 della divisione mitocondriale è in grado di ridurre la frammentazione mitocondriale eccessiva indotta dall'huntingtina mutante, di mantenere la funzione mitocondriale e di migliorare l'attività sinaptica nei neuroni della Malattia di Huntington.

"Questi risultati suggeriscono che l'inibitore 1 della divisione mitocondriale migliorerà la funzione mitocondriale e proteggerà con-

tro il danno sinaptico nella Malattia di Huntington", ha asserito Reddy. "Questa potrebbe essere una molecola promettente per il trattamento del paziente con Malattia di Huntington".

I risultati di questo studio potrebbero anche avere implicazioni terapeutiche per tutte le malattie del cervello da ripetizioni di poliglutamina espansa come mutazione genetica.

"I risultati dello studio del dottor Reddy sono entusiasmanti e danno speranza alle famiglie che lottano contro la Malattia di Huntington", ha affermato Michael Conn, dottore di ricerca, vice presidente senior per la ricerca e rettore associato presso il TTUHSC.

La Malattia di Huntington è una malattia genetica che provoca la progressiva distruzione dei neuroni striatali nel cervello. Secondo il *National Institute of Neurological Disorders and Stroke*, la Malattia di Huntington è conosciuta come una malattia di famiglia, perché ogni figlio di un genitore con la malattia ha una probabilità del 50 per cento di ereditarla.

La mutazione genetica che causa la malattia è dovuta alla presenza di una ripetizione espansa di triplette CAG (più di 35) o poliglutamina, nel gene della Malat-

tia di Huntington. L'huntingtina mutata è una proteina che esprime le ripetizioni ampliate di poliglutamina in tutte le cellule dei pazienti affetti dalla Malattia di Huntington, ma colpisce selettivamente i neuroni striatali nei gangli basali.

Reddy ha spiegato che i sintomi della Malattia di Huntington possono includere il progressivo deterioramento dei processi cognitivi e della memoria, movimenti incontrollati, irregolari, rapidi o a scatti, chiamati corea e atetosi, una condizione caratterizzata da movimenti involontari relativamente lenti. Questo articolo di ricerca ha anche trattato le strategie terapeutiche che diminuiscono la frammentazione mitocondriale e il danno neuronale nella Malattia di Huntington. ■

(*) Volontaria AICH-Roma Onlus

IONIS PHARMACEUTICALS

Ottiene dalla FDA degli Stati Uniti l'Attribuzione dello Status di Farmaco Orfano allo IONIS-HTTRx per il trattamento di pazienti con la Malattia di Huntington.

Traduzione Raffaella Ilice (*)

Prima terapia creata per mirare direttamente alla causa della malattia, è stato annunciato oggi che la U.S. Food and Drug Administration (Agenzia per gli Alimenti e i Medicinali degli Stati Uniti) ha attribuito lo status di farmaco orfano allo IONIS-HTTRx per il trattamento di pazienti affetti dalla Malattia di Huntington. IONIS-HTTRx è la prima terapia inserita nella sperimentazione clinica a essere progettata per bersagliare direttamente la causa della malattia, riducendo la produzione della proteina responsabile della Malattia di Huntington. IONIS-HTTRx ha anche ricevuto la designazione di farmaco orfano da parte dell'Agenzia Europea per i Medicinali per il trattamento di pazienti affetti dalla Malattia di Huntington.

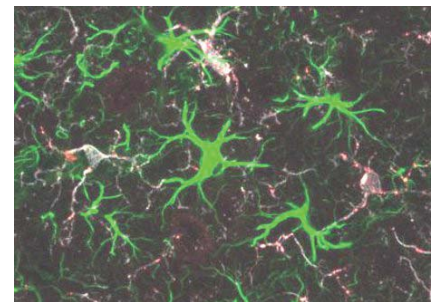
La Malattia di Huntington è una patologia neurologica genetica rara, a causa della quale i pazienti subiscono il deterioramento sia delle abilità mentali che del controllo fisico. Sebbene la proteina tossica prodotta dal gene della huntingtina (HTT) nei pazienti della Malattia di Huntington sia stata obiettivo di interesse per molti anni, IONIS-HTTRx è la prima terapia inserita nella sperimentazione clinica ad essere progettata per trattare la causa principale di questa malattia mortale. "L'assegnazione dello status di farmaco

orfano sia negli Stati Uniti che in Europa sottolinea il forte bisogno di un farmaco che potrebbe trasformare il trattamento della Malattia di Huntington", ha dichiarato C. Frank Bennett, ricercatore e vice presidente senior del dipartimento di ricerca presso Ionis Pharmaceuticals. L'Orphan Drug Act prevede incentivi economici per favorire lo sviluppo di farmaci per le malattie che colpiscono meno di 200.000 persone negli Stati Uniti. Lo status di farmaco orfano dà diritto a sette anni di esclusiva di mercato negli Stati Uniti, se la com-



mercializzazione dello IONIS-HTTRx viene concessa per il trattamento di pazienti affetti dalla Malattia di Huntington. Incentivi supplementari includono crediti d'imposta relativi a spese per gli studi clinici, l'esenzione dal pagamento della tassa FDA per l'utente e assistenza della FDA nella progettazione dello studio clinico.

A proposito di IONIS-HTTRx e Malattia di Huntington IONIS-HTTRx è un farmaco antisenso Gen. 2.0+ in via di sviluppo per il trattamento della Malattia di Huntington. IONIS-HTTRx è progettato per ridurre la produzione di tutte le forme della proteina huntingtina (HTT), che è la proteina responsabile della Malattia di Huntington.



In quanto tale, IONIS-HTTRx offre un approccio unico per il trattamento di tutti i pazienti affetti dalla Malattia di Huntington. ■

(*) Volontaria AICH-Roma Onlus

UN INCONTRO RICCO DI FERMENTO, FELICITA' E CONSAPEVOLEZZA



poli è stata di estremo interesse. Fare il punto della ricerca e sperimentazione medica sui farmaci ASO è oggi, a mio avviso, l'argomento più desiderato da parte dei malati, delle persone a rischio e dei familiari. Ogni volta, si aggiunge qualcosa di nuovo che arricchisce le conoscenze. È anche importante avere avuto un'idea sui dati presentati relativi ai progetti EURO HD ed ENROLL, sono personalmente coinvolto ed è impressionante pensare che l'obiettivo di quest'ultimo è di arrivare a coinvolgere circa 25.000/30.000 persone a livello mondiale. La presentazione del Dott. Michele Piovello della società BioRep ha dato l'idea di quanto sia complesso conservare le provette di materiale biologico necessario per la ricerca e di estrema importanza per i sopracitati progetti EURO HD ed ENROLL.

Seguo il sito dell'AICH Roma da molti anni, per quanto mi riguarda è sempre stato il punto di riferimento per la Malattia di Huntington. Le notizie riportate sono molto ben espone, quelle più importanti, se in inglese, vengono anche tradotte e questo aiuta la comprensione da parte di un pubblico maggiore. La velocità con la quale vengono riportate è un'altra chiave del successo. Ho partecipato spesso ai convegni organizzati a Roma, gli argomenti trattati sono sempre stati di estremo interesse ed ho notato una ricerca relativa ad un linguaggio di facile comprensione, alla portata dei non esperti.

Relativamente al convegno del 12 Dicembre 2015. Per quanto riguarda il sito, la presentazione del Sig. Aurelio Cordi conferma la valenza di quanto commentato, basta seguire i numeri in impressionante crescita relativi ai contatti sia dall'Italia che dall'estero. Con i vari social network si copre poi tutto il panorama relativo alla comunicazione. Il tempo di lavoro impiegato è sicuramente notevole, come ci è stato presentato. Durante il convegno sono stati affrontati diversi argomenti riguardanti la malattia di Huntington a 360°. La presentazione del Prof. Giuseppe De Michele di Na-



La Prof.ssa Silvia Piacentini ha descritto la situazione a Firenze. Ho fatto parte del progetto che prevedeva l'impianto delle cellule staminali nel cervello e, anche se nel mio caso non si è proceduto con l'intervento, è stata un'occasione per approfondire la conoscenza della malattia. La Prof.ssa ha inoltre descritto le varie sperimenta-

zioni interessanti che si sono effettuate e che si stanno portando avanti a Firenze. Relativamente ai problemi sui disturbi del sonno, la Dott.ssa Anna Rita Bentivoglio ha rappresentato in modo efficace le problematiche che insistono sulle persone e dispensato consigli sempre preziosi che dovranno esser tenuti in buona considerazione.

La Prof.ssa Marina Frontali



del CNR di Roma è sempre un punto di riferimento, in quanto ogni volta arricchisce le conoscenze relativamente ad aspetti nuovi. Questa volta si è parlato di età di insorgenza della malattia legata, ma non troppo, al numero di triplette, completando ed aggiungendo elementi nuovi rispetto al passato. Concludendo, desidero ringraziare veramente di cuore tutte le persone che si sono impegnate per rendere possibile questa giornata. Un grazie ai "relatori" ed anche a tutte le persone che quotidianamente mettono a disposizione il loro tempo per aiutare la grande famiglia dell'HD. Devo sottolineare che in questa occasione mi è sembrato di vivere una particolare atmosfera di fermento, di felicità, di consapevolezza che tutto viene trattato con la massima professionalità. Nulla è lasciato al caso e questo, credetemi, è di totale conforto per noi affetti da HD.

Leonardo (Lucca)



“...CREDO CHE ADESSO LA SPERANZA INIZI AD ESSERCI...”

Il 12 dicembre 2015, si è svolto a Roma il convegno dell'AICH-Roma.

Le aspettative che nuttivo da quell'incontro erano molte dopo che in una mail la dottoressa Jacopini mi sottolineava l'importanza di essere presente poiché c'erano nuove notizie in merito alla ricerca.

Ho un diario, che scrivo non tutte le sere ma spesso, ed era ottobre quando mettevo nero su bianco la mia fibrillazione per la futura attesa di circa 2 mesi.

Fortunatamente la mia vita è piena zeppa di impegni e questo ha fatto sì che quel tempo scorresse molto più velocemente di quanto immaginassi.

Arriva quindi il fatidico 12 dicembre.

Che dire? Sono state tante le notizie apprese quel giorno... alcune belle, alcune meno, altre difficili ma percorribili... è impossibile parlare di quel giorno senza finire a parlare di sensazioni intime e profonde... quasi come continuare a scrivere una pagina del diario...

Quel giorno sono stati diversi i colpi e contraccolpi che hanno scandito i miei respiri... durante il convegno posi solo una domanda, cruda e diretta, che veniva fuori da una ricerca del dottor De Michele "Secondo ciò che dice riguardo la ricerca Track hd, nella comparazione dei danni neurologici nei pazienti affetti da HD ma che ancora non manife-

stano la malattia, significa che io a 27 anni sto già perdendo pezzi del mio cervello nonostante non abbia ancora neanche un sintomo?". La risposta confermò in parte il mio dubbio, dico in parte perché se è vero che un sistema neurologico di un malato HD ha una regressione maggiore, il confronto è possibile solo se paragonato a sistemi neurologici sani, che regrediscono comunque per via della normale perdita fisiologica del putamen.

Io non sono una scienziata, ma ciò che ho compreso è che mantenere una condotta di vita sana, senza abusi di droghe, sostanze stupefacenti e uno spiccato senso dell'ottimismo, sicuramente aiuta a non spostare in avanti le lancette dell'orologio. Per questo la dottoressa Jacopini poco dopo, con molta discrezione e dolcezza, mi raggiunse durante il buffet per chiarire con me questo concetto, furono molto toccanti le sue parole, ora non posso riportarle a memoria ma il senso era di cercare il più possibile di non cadere nell'apatia, nella staticità psicologica e fisica. I nostri neuroni muoiono è vero, ma sono anche estremamente plastici e costruiscono in fretta nuove vie e ponti dove poter continuare ad inviare segnali. Bisogna darci da fare per creare una rete così fitta e così estesa che tenga lontana, per quanto possibile, la precoce insorgenza di HD. Dobbiamo leggere, studiare, correre (chi può),



uscire con gli amici, andare ai concerti, parlare e credere quanto più possibile in noi stessi!".

Questo è quello che ho capito dal convegno! Da quel giorno ho smesso di fumare per un po', ora ho ripreso ma conto di liberarmene presto di nuovo; ho dato tre esami all'università; sono finita in cassa integrazione, insomma la vita questi ultimi tre mesi me ne ha giocate parecchie, ma non mi arrendo.

L'HD ha sconvolto il mio passato, ha portato via mia nonna, uno zio e anche mio papà. Ma io credo che adesso la speranza inizi ad esserci, la ricerca è partita e la dott.ssa Marina Frontali quel giorno, durante una pausa sigaretta, mi disse che immagina che nei prossimi 10 anni si riuscirà a trovare una cura, chiesi il permesso di sperare e mi fu concesso. Inutile dire che il 12 dicembre ha di nuovo cambiato la mia vita, le mie prospettive e le mie priorità.

Per concludere, credo che tutti quelli che come me si stanno trovando ad affrontare in prima o seconda persona questa malattia debbano improntare la propria vita su "tutto ciò che è sano", abbiamo bisogno di energia positiva e di coraggio per sentirci felici anche di fronte a questo incubo, che spero presto, grazie alla ricerca e a tutti quelli dell'AICH-Roma, avrà fine. ■

Stefania (Roma)

Eccomi qui. Con imperdonabile ritardo.



Buongiorno Wanda, avevo promesso di scrivervi, ricordi? Il giorno del convegno del 12 dicembre scorso... è passato un po' di tempo, ma porta pazienza, la vita si riempie, troppo in fretta, troppo inutilmente.

...sai cosa penso a volte? Proprio riguardo a questa capacità che abbiamo di riempirci di cose e impegni e "priorità"?... ..penso alla mia eredità.

...penso a quanto sono stata fortunata a ricevere in eredità da mia madre questa specie di danza (mi piace chiamarla così) con cui se n'è andata, con cui mi ha mostrato cosa Possiamo...che Potenza siamo Wanda...che Potenza Immensa!

Possiamo Tutto

Tutto lo scibile e anche il resto. Abbiamo una mente Capace di Credere Sperare Amare Sognare Accogliere Contenere Illuminare...

Abbiamo l'Eterno dentro di Noi e facciamo finta che non ci appartenga, che sia Dopo... Dopo cosa?

Dopo Questa Malattia? Dopo Questo Viaggio Strapieno?

Dopo Questi "Nessi" pieni di Luce?

... questo termine... Nessi, lo rubo a Bergonzoni, perché io sono qui a Padova e voi laggiù a Roma, ma potreste essere anche oltreoceano... c'è un Nesso, nella mia Eredità, c'è un Nesso con i Vostri Volti, i Vostri Occhi, i Vostri Sorrisi....la Vostra Potenza.

Quando vengo a Roma, ormai, almeno una volta all'anno, mi succede una cosa strana, si ferma il mondo, si ferma il tempo, si ferma persino la mente. Entro in una dimensione di Attesa e Silenzio. Mente, Cuore, Pelle, Membra, si fanno Attesa e Silenzio.

Quello che mi succede quando poi vengo lì e vi vedo, e vi vivo, e vi lascio entrare... è come un ritorno all'Origine, non so come spiegarvi, perché poi la sensazione è di una pienezza pura, intensa, autentica, forse la pienezza del Tutto... ecco forse è questa la Vostra Forza, non lo so...non so se succeda

a chiunque passi di là....ma a me succede questo....ritorno a Padova con dentro il Tutto, passando attraverso il Nulla.

... forse è una delle storie d'Amore più belle mai scritte? Forse.

ed è la mia Eredità.

Grazie Vita.

Grazie mamma.

Grazie Wanda.

Ariella

Carissima Ariella, finalmente ti leggo e sono felice... sono felice per l'emozione che riesce a trasmettere la tua lettera... ti leggo tutta di un fiato e mi ritrovo nel tuo scritto come con nessuno.

Sì siamo una potenza forse è proprio ciò che ci ha riservato la vita... a darci questa forza di donarci agli altri... di avere problemi ma di accettarli con il sorriso sulle labbra... di credere... di sperare... di amare sempre... nonostante tutto...

Sempre, dopo gli incontri, vivo la tua stessa sensazione... mi sento più ricca... più piena di voi e continuo a camminare su questa strada che si fa, di volta in volta, meno tortuosa e buia.

Ti abbraccio, cara amica

Grazie per le tue parole

Wanda

Carissimi,

siamo i famigliari di Luigi Zarantonello, sentiamo il dovere di ringraziarvi tutti: la Dott.ssa Anna Rita Bentivoglio e i suoi collaboratori, la clinica Nova Salus di Trasacco, l'Associazione Italiana Còrea di Huntington Roma Onlus e tutti i volontari che si adoperano per noi.

Vi ringraziamo perché, grazie a voi, ci siamo sentiti famiglia, protetti, capiti e coccolati, quindi: Grazie!

Santina, Cristina, Stefano e Chiara Zarantonello (Vicenza)

GLI OSTACOLI DEL CUORE

Alberto Leone^(*)

Una serata per divertirsi, per cantare, per stare insieme agli amici o fare nuove conoscenze, ma soprattutto una serata per dare speranza a chi è costretto a combattere contro una malattia rara che rende la vita ogni giorno più difficile.



Questo è stato l'obiettivo del concerto del 23 Gennaio: "Gli ostacoli del cuore", tenuto al Teatro San Luigi Guanella di Roma dalla Music Therapy Band, il cui intero ricavato è stato devoluto all'Associazione Italiana Corea di Huntington Roma Onlus. Ad introdurre la serata è stata la C.P. Band, che si è offerta di collaborare per questa buona causa debuttando per la prima volta davanti ad un pubblico, fuori dalla confortante sala prove. Il tema del

concerto è stato un tributo all'amore, con tutte le sue difficoltà, alla vita e ai suoi imprevisti quotidiani, ma soprattutto un grido di speranza per un mondo migliore, più sereno e più umano.

La Music Therapy Band è un gruppo nato quattro anni fa, ed è da sempre impegnata nel sociale e nel mantenere fede al suo spirito, che è quello di suonare per divertimento e al tempo stesso dedicarsi a coloro che soffrono.

La collaborazione con la CP Band è nata quasi per caso: i componenti del gruppo hanno assistito ad un precedente spettacolo dei Music Therapy e si sono proposti di realizzare una serata insieme. Non c'è niente di meglio che divertirsi, far divertire, e portare aiuto ad un'associazione che si batte per la ricerca ed il sostegno delle famiglie che combattono quotidianamente contro una realtà che le ostacola.

Alla fine del concerto è stato portato sul palco un mega assegno firmato da tutti i componenti delle due band, che è stato consegnato a Wanda Danzi, vice presidente AICH Roma Onlus, e ad Anna Rita Bentivoglio, dottoressa membro del comitato scientifico dell'AICH.

Un ringraziamento particolare va a tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione dell'evento, in particolare ad Alessandra Carlini, anima nascosta di questa serata, a Pier Luigi Nicoletti, direttore del Teatro San Luigi Guanella, a Paolo Rosi e Massimo, fonici della serata, a Matilde De Maio, per la realizzazione del mega assegno, a Silvia Agata Celandano, per la realizzazione delle locandine, ad Elio Alunno Camelia per le ri-

prese e le fantastiche foto, a Sara Leone, splendida presentatrice, ai nostri familiari che ci hanno supportato e sopportato, agli amici della C.P.Band, ai compagni di avventura di Music Therapy band, alla sala prove Eckosound e a tutti coloro che sono intervenuti, divertendosi ed applaudendo.

Mesi e mesi di prove, decine di persone coinvolte, tanto sacrificio, un lavoro estenuante bruciato in circa un'ora di spettacolo....ma mentre sei lì, sul palco, la tua mente già vola al prossimo concerto, al prossimo impegno; c'è ancora tanta gente da conoscere, c'è ancora tanto da fare e questo ti fa sentire vivo!

La musica è vita!

NON AVEVAMO DUBBI CHE SAREBBE STATO UN SUCCESSO.

Wanda Danzi (**)

Sabato 23 gennaio ci siamo incontrati in molti al teatro S. Luigi Guanella a Roma per assistere al concerto "GLI OSTACOLI DEL CUORE" della Music Therapy Band che ha destinato l'intero incasso della serata alla nostra associazione.

Al concerto erano presenti, oltre a rappresentanti di

AICH-Roma, tante persone che hanno risposto all'invito per ascoltare la band Pop Rock e per conoscere gli obiettivi che l'Associazione porta avanti sostenendo, con le donazioni raccolte, i progetti di AICH-Roma Onlus.

La dott.ssa Anna Rita Benti-voglio ha preso la parola prima dell'inizio del concerto e ha spiegato a grandi linee la MH e il coinvolgimento dell'Associazione nei confronti dei malati e dei loro familiari. Poche semplici parole che hanno fatto capire il vero senso della serata e la ragione per cui la Music Therapy Band realizza concerti per beneficenza, come in questo caso, organizzando una serata per l'AICH-Roma Onlus.

Questo il commento del chitarrista del gruppo Giuseppe Centi dopo aver fatto visita all'AICH-Roma nella sua

sede di Via Nomentana 56: *"E alla fine succede qualcosa di bello. Ci sono persone speciali che vale la pena conoscere e per le quali si può fare qualcosa anche se non sai fare molto. Il risultato che non ti aspettavi è lì, lo trovi sul muro che fa bella mostra di sé". Grazie, band! Come diciamo noi: "bravi tutti e, tutti, sono anche le persone che ci stanno vicino, ci aiutano e ci sopportano".*

G.C.

A questo punto non ci resta che ringraziare i componenti della Music Therapy Band, gli organizzatori dell'evento tra cui Alessandra e Matilde e tutti coloro che hanno partecipato per la riuscita di una serata veramente "speciale". ■

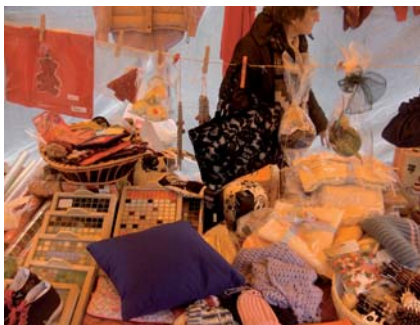
(*) Anestesista - Fondatore Music Therapy Band

(**) Vice Presidente AICH-Roma Onlus



APPUNTAMENTI AICH-ROMA ONLUS

Tommy^(*)



Ciao Famiglia AICH-Roma Onlus!!!

eccoci al nostro appuntamento annuale con il “Mercatino di Tregasio”, sì perché è tutto il paese che si ritrova intorno alla nostra famiglia e mette a disposizione i suoi lavori artigianali per una raccolta fondi per la grande famiglia di AICH-Roma.

Domenica 13 Marzo vi aspettiamo in piazza presso la chiesa di Tregasio -Triuggio (Mb) una piccola frazione della campagna brianzola. Saremo lì con il nostro mercatino dove si potrà scegliere tra i tantissimi prodotti artigianali realizzati dalle tante persone che ci aiutano nella raccolta fondi a favore dei progetti di AICH-Roma Onlus.

E ORA TUTTI A TEATRO

Ma non ci sarà solo il mercatino, quest'anno la Compagnia “Dagli8ttoagliAnta” vi aspetta il 1 aprile (venerdì) alle ore 21 al Cineteatro L’Agorà in Via Amedeo Colombo 2 Carate Brianza dove si potrà assistere al Musical “Taglia ‘60”.

Il “Taglia 60” è un musical estremamente attrattivo sia per l’inserimento di pezzi cantati (tutto rigorosamente dal vivo) e ballati, sia per le trame spiritose e attuali e con una morale finale sempre presente.

Ed ecco la trama....

Storia

Siamo in America, nei mitici anni '60 e la “paffuta” adolescente Tracy, solare ed ottimista nonché convinta sostenitrice dell’integrazione razziale, sogna, nonostante i chili di troppo, di entrare a far parte del “Corny Collins Show” famoso programma musicale della tv di Baltimora.

L’impresa non è certo delle più facili ma la nostra energica Tracy, con la sua determinazione e la sua simpatia riesce a conquistare il pubblico televisivo, ad abbattere i pregiudizi razziali imposti nel programma e a coronare il suo sogno d’amore.

La serata sarà un’occasione per raccogliere fondi per la ricerca, per sostenere i progetti dell’Associazione ma, anche, per incontrarsi e divertirsi insieme e siamo sicuri che risponderete in tanti e che non farete mancare il vostro apporto come sempre.

Vi aspettiamo Numerosi!!!



Per info e biglietti

tommy@aichroma.com

(*) Responsabile Progetto Giovani AICH-Roma Onlus

IL 5xmille PER AICH-ROMA ONLUS

Anche quest'anno è possibile destinare una quota del proprio reddito (5xmille) alle Associazioni di volontariato ed ONLUS.
Puoi decidere di sostenere l'Associazione Italiana Corea di Huntington Roma ONLUS destinando il 5xmille dell'IRPEF.

Ecco come fare:

Firma nel riquadro dedicato alle Organizzazioni Non Lucrative (Onlus)
Riporta, sotto la firma, il **codice fiscale di AICH - ROMA ONLUS: 96152570584**

L'AICH- Roma Onlus offre gratuitamente i seguenti servizi:

CONSULENZE NEUROLOGICHE • CONSULENZE GENETICHE • CONSULENZE PSICOLOGICHE-TERAPEUTICHE
• CONSULENZE TELEFONICHE E ONLINE • CONSULENZE MEDICO LEGALI • CONSULENZE LEGALI

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

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

Anche con un piccolo sostegno puoi fare la differenza.

Puoi aderire ai nostri progetti attraverso le modalità elencate di seguito:



Posteitaliane

UniCredit Banca

DONAZIONE A FAVORE DI AICH ROMA ONLUS

C/C POSTALE N. 35453000

IBAN IT 74 Q 02008 05109 000010221899

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

Publicazioni di AICH Roma Onlus

I libri possono essere richiesti compilando il coupon che è inserito sul nostro sito 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:

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