



A.I.C.H.

ASSOCIAZIONE ITALIANA CÒREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

Anno 27 - n. 1

(Gennaio – Marzo 2020)

registrato Tribunale di Roma
n. 177 del 26 aprile 1994

IN EVIDENZA!

Trapianto di cellule staminali:
una nuova era per la ricerca

Pagine 1-3-4

INFORMAZIONI

La Malattia
L'Associazione
Numeri Utili

Pagina 2

IN EVIDENZA!

I primi risultati della sperimentazione
del farmaco WVE-120102

Pagine 5

LA REDAZIONE

Sostenere un Progetto di Ricerca
Teatro: Avio Focolari
"er pensiero fisso"

Pagine 6

Mercatino di Tregasio
Progetto Happy Day

Pagina 7

PUBBLICAZIONI

Guida pratica all'alimentazione
Sbrigati & aspetta
Storia di una famiglia
La Malattia di Huntington Giovanile
Affrontare il rischio genetico
Il cuore e l'Africa

Pagina 8

IN EVIDENZA

TRAPIANTO DI CELLULE STAMINALI: UNA NUOVA ERA PER LA RICERCA

Liberamente tratto dalla relazione della Prof.ssa Anne Rosser^(*)



Prof.ssa Anne Rosser

Molto tempo è passato da quando George Huntington descrisse questa malattia nel lontano 1872 e molto di più se ne è capito da quando nel 1990 è stato identificato il gene che ne è responsabile. Dalla scoperta del gene sono enormemente aumentate le pubblicazioni scientifiche sulla malattia anche grazie al lavoro di squadra tra scienziati, sia a livello europeo che negli Stati Uniti.

Attualmente siamo in un momento direi entusiasmante per quanto riguarda gli studi sul silenziamento genico e tuttavia è importante indagare anche su nuove terapie perché è improbabile che un unico trattamento possa essere risolutivo per questo tipo di patologia.

La maggioranza dei trattamenti hanno effetti collaterali e non tutti i trattamenti sono adatti per tutti i pazienti; alcuni di questi trattamenti possono essere troppo costosi, e inoltre il Silenziamento Genico non può ripristinare le cellule che sono andate perdute. Non voglio certamente sminuire l'importanza di questi studi ma sto semplicemente incoraggiandovi ad avere una prospettiva diversa, ad ampliare un po' lo spettro della ricerca.

Considerando ad esempio la terapia di sostituzione cellulare, cioè una terapia che mira ad immettere nel cervello delle cellule che possono ripristinare la funzione di quelle cellule che

SE VUOI AIUTARCI:

5xmille: C.F. 96152570584

A.I.C.H. - ROMA ONLUS
c/c postale n. 35453000

Unicredit Banca:

IBAN IT 74 Q 02008 05109 000010221899

La Malattia

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

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

L'Associazione italiana Còrea di Huntington - Roma Onlus

L'A.I.C.H.-Roma Onlus è una associazione nata per iniziativa di un gruppo di malati e loro familiari, di medici, di ricercatori e di persone interessate a questo problema. È iscritta nel Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato del Lazio con decreto del Presidente della Giunta Regionale n° 984 del 7/7/1999. Ciò, oltre a rappresentare un riconoscimento ufficiale delle attività fin qui realizzate, conferisce alla Associazione personalità giuridica, vale a dire che l'A.I.C.H.- Roma Onlus potrà proteggere meglio gli interessi delle persone ammalate di Còrea di Huntington.

Le donazioni a favore delle Onlus, usufruiscono di particolari benefici fiscali. Si possono dedurre dal proprio reddito le donazioni a favore di A.I.C.H.-Roma Onlus per un importo non superiore al 10% del reddito complessivo dichiarato e nella misura massima di 70.000,00 euro annui (art. 14 Comma 1 del Decreto Legge 35/05).

Per le aziende è possibile dedurre le donazioni a favore di A.I.C.H.-Roma Onlus per un importo non superiore a 2065,83 euro o pari al 2% del reddito d'impresa dichiarato (art. 100 comma 2 del Dpr 917/86).

L'A.I.C.H. - Roma Onlus lavora per:

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

Ha realizzato:

- bollettini ed opuscoli informativi,
- organizzazione di gruppi di sostegno,
- iniziative sociali,
- progetti di ricerca/intervento nell'ambito della medicina riabilitativa,
- numerosi congressi a carattere nazionale.

Ha inoltre in programma di:

- sviluppare attività in campo socio-sanitario,
- potenziare le ricerche nel settore della terapia e dell'assistenza.



A.I.C.H.

ASSOCIAZIONE ITALIANA CÒREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

Anno 27 - 2020 - 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 A.I.C.H.- Roma Onlus 96152570584.

Indirizzi utili

A.I.C.H.-Roma Onlus

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

Visite neurologiche

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

Per appuntamento E-mail: flavia.torlizzi@policlinicogemelli.it

Tel. 06.30155633 - Dal lunedì al venerdì ore 12-14

Dott.ssa Silvia Romano

Per appuntamento ambulatorio

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

Consulenza genetica

Dott.ssa Marina Frontali - Tel. 0649934222-3

E-mail: marina.frontali@ift.cnr.it

Visita Pneumologica e Medicina Interna

Dott.ssa Laura Torrelli - Tel. 0644242033

E-mail: laura.torrelli@aichroma.com

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

Consulenze psicologiche

Dott.ssa Gioia Jacopini

E-mail: gioia.jacopini@aichroma.com

Dott.ssa Marcella Solito

Per appuntamento ambulatorio - Tel. 06.44242033

dalle ore 9 alle 12

E-mail: marcella.solito@aichroma.com

Gruppi di sostegno

Sig.ra Lucia Angelica - Tel. 065115854

E-mail: lucia1941@aichroma.com

Presidente

Dott.ssa Francesca Rosati

E-mail: info@aichroma.com

Vice Presidente

Wanda Danzi Bellocchio

E-mail: wanda.danzi@aichroma.com - Cell. 3355265409

Web Master

Aurelio Cordi

E-mail: aurelio.cordi@gmail.com

Dott. Paolo Zappata

È sempre con noi anche se non può più visitare.

Sito internet: www.aichroma.com

sono andate perdute, che sono morte.

Vediamo in che modo il cervello viene coinvolto dalla MH.

Nell'evolversi della malattia il corpo striato incomincia a rimpicciolirsi abbastanza rapidamente perché un certo numero di cellule speciali che sono i neuroni spinosi iniziano a degenerare e a morire. Immaginate che queste cellule iniziano a morire venti anni prima che la malattia si manifesti e ovviamente sostituire queste cellule all'interno di un cervello può essere fatto solo direttamente. E' una operazione di neurochirurgia durante la quale con un apparecchio, attraverso un foro, si inseriscono direttamente le nuove cellule nel corpo striato.

Da dove si prendono queste cellule? Non si possono usare cellule già adulte per inserirle direttamente nel corpo striato perché non sopravviverebbero; dobbiamo quindi trapiantare

delle cellule che definiamo immature, che hanno la potenzialità di svilupparsi in cellule adatte al nostro scopo. Si parla e ci si interessa del trapianto fin dagli anni '90 e le cellule che sono state utilizzate sono delle cellule fetali raccolte con il pieno consenso della madre da tessuti che andrebbero perduti. Che cosa ci aspettiamo che faccia la cellula? Saprete certamente che nel cervello queste cellule lavorano e si sviluppano proprio come delle vere e proprie reti e le cellule nervose sono come dei veri circuiti elettrici. Quindi cosa dobbiamo fare? Con il trapianto noi iniettiamo le cellule immature all'interno del corpo striato. Dobbiamo fare in modo che queste cellule che vengono trapiantate si possano integrare all'interno di questi circuiti elettrici per ripristinare la funzionalità.

Vi chiederete ma è possibile? Funziona? Molti lavori fatti su modelli animali con cellule tra-

piantate su topi affetti da MH mostrano che dopo il trapianto le cellule sopravvivono e si riconnettono come dimostra un test elettrico. Negli animali questo determina un significativo miglioramento.

Ma negli esseri umani funziona? Ci sono stati dei piccoli studi portati avanti da una mia collega Blackburn, su 5 pazienti a cui sono state trapiantate queste cellule.... Di questi 5 pazienti su 2 non ha funzionato, in questi due pazienti la malattia continua a distruggere le cellule come se non ci fosse stato nessun trapianto. I 3 pazienti in cui il trapianto ha funzionato per 10 anni hanno avuto una condizione di stabilità nella memoria, hanno migliorato l'aspetto motorio, e gli esami cerebrali hanno mostrato che queste cellule riprendevano a riconnettersi.

Studi di questo tipo sono stati fatti in tutto il mondo per un totale di cento pazienti trapiantati.



tati ma sono pochi e quindi c'è bisogno di ulteriori studi per dimostrare che questi trapianti possono funzionare. Oltre a un maggior numero di pazienti c'è anche la necessità di impiantare un maggior numero di cellule rispetto a quanto si è fatto in passato.

A Cardiff stiamo per iniziare un nuovo studio su 30 pazienti, in una prima fase faremo un trapianto su 3-5 pazienti per motivi di sicurezza, se poi avranno successo abbiamo intenzione di coinvolgere un maggior numero di pazienti. Il primo intervento chirurgico ci sarà all'inizio del 2020.

Questa è la situazione che abbiamo adesso, purtroppo i tessuti fetali non rappresentano una soluzione nel lungo periodo perché è un tessuto particolarmente scarso, parlo di buona qualità da raccogliere. Proprio per questo motivo noi abbiamo iniziato a lavorare con

le cellule staminali, cioè cellule che possono diventare qualsiasi tipo di cellula del nostro corpo ed hanno il vantaggio di poter essere riprodotte in laboratorio e in grande numero. A noi interessano i neuroni, vi sembrerà una cosa abbastanza semplice però dovete pensare che il neurone non è una singola entità e che ne esistono tantissimi diversi tipi nel nostro cervello e, quindi, perché il trapianto funzioni per noi è fondamentale produrre il tipo esatto.

Abbiamo lavorato duramente per elaborare tutta una serie di protocolli che ci permettono di creare delle cellule staminali, ed effettivamente adesso ne abbiamo in buona quantità e qualità. Le abbiamo testate queste cellule create in laboratorio proprio per dimostrare che sopravvivono, si riconnettono nei circuiti elettrici e, nei modelli animali, abbiamo potuto no-

tare che questi trapianti migliorano la funzionalità. C'è ancora un po' di strada da fare per dimostrare che queste cellule funzionano altrettanto bene di quelle fetali visto che dobbiamo trapiantarle negli esseri umani. Lavoriamo in collaborazione con una rete di ricerca internazionale perché dobbiamo essere certi che terapie ad alto rischio come questa vengono fatte nel modo più corretto e che ci siano degli standard riconosciuti a livello internazionale.

Al momento attuale i pazienti con la MH devono prendersi cura di sé, cercare di vivere al meglio e avere pazienza... Sicuramente le terapie cellulari potranno essere una utilissima terapia in futuro. □

* Professore di Clinical Neuroscience, Università di Cardiff; Presidente dell'European Huntington Disease Network

L'AMBULATORIO AICH-ROMA ONLUS

L'AICH-Roma Onlus apre il suo ambulatorio sito in Via Nomentana 56, ogni giovedì dalle ore 9.30 alle 12, a tutti coloro che hanno necessità di una visita neurologica, un colloquio psicologico o una visita di medicina internistica.

La dottoressa Silvia Romano ricercatore presso il Dipartimento di Neuroscienze, Salute Mentale e Organi di Senso dell'Università di Roma La Sapienza-Ospedale S. Andrea per le visite neurologiche.

La dottoressa Marcella Solito specializzata in Psicoterapia Sistemico Relazionale per un colloquio psicologico.

Per prenotare una visita o un colloquio psicologico si può inviare una mail a:

silvia.romano@uniroma1.it silvia.romano@aichroma.com

marcella.solito@aichroma.com

Telefonare allo 06.44242033 ore 9.30-12.00 dal lunedì al venerdì, oppure compilare il Form inserito nelle pagine del nostro sito: www.aichroma.com nel rispetto della Legge n. 675 del 31 dicembre 1996

I PRIMI RISULTATI DELLA SPERIMENTAZIONE DEL FARMACO WVE-120102

Dott.ssa Marina Frontali^(*)

(liberamente tratto da J. Carrol Unpacking Wave's PRECISION-HD2 huntingtin-lowering trial announcement, HDBuzz, 3 Gennaio 2020)



Dott.ssa Marina Frontali

Negli ultimi anni, accanto alla sperimentazione di Fase 3 del farmaco Roche RG6042 (attualmente in corso), vi è stata anche la sperimentazione di un altro farmaco messo a punto dalla Wave-Life Sciences. Si tratta di un oligonucleotide antisense (ASO), come nel caso della Roche, solo che invece di silenziare sia il gene mutato che quello sano, inibisce la produzione di Huntingtina solo del gene mutato, mentre la produzione di Huntingtina normale non viene toccata. Per ottenere questa selezione del silenziamento nel solo gene mutato gli ASO sfruttano il fatto che molto frequentemente il gene mutato si accompagna ad una particolare caratteristica del DNA. Questo avviene nel 70% circa dei pazienti. A questo scopo sono stati

approntati due tipi di ASO a seconda delle particolarità associate al gene mutato. Sono state dunque fatte due sperimentazioni PRECISION-HD1 e PRECISION-HD2, ciascuna con uno dei 2 ASO, selezionando i pazienti a seconda delle caratteristiche associate al gene mutato.

Recentemente la WAVE ha fatto un annuncio con i primissimi risultati ottenuti con la sperimentazione di uno dei due farmaci, il WVE-120102. Si è trattato di una sperimentazione di fase 1/2 che mira a valutare la sicurezza e la tollerabilità del farmaco e la sua efficacia nel ridurre la Huntingtina mutata. Non era prevista in questa fase la valutazione della efficacia del farmaco sui sintomi e sulla progressione della malattia. La prima buona notizia è che il farmaco è sufficientemente sicuro e tollerabile. La seconda buona notizia è che l'Huntingtina mutata si è ridotta nel liquor del 12%. Ora, nell'analoga sperimentazione di fase 1/2 del farmaco Roche RG6042 la riduzione dell'Huntingtina mutata era tra il 40 e il 60%, quindi molto maggiore che nel caso del farmaco WVE-120102.

Questo vuol dire che il farmaco Roche è meglio di quello WAVE?

Beh! Non bisogna correre subito a queste conclusioni per varie ragioni. Prima di tutto non abbiamo ancora idea di quanto sia la riduzione ideale dell'Huntingtina mutata per il trattamento della malattia. In secondo luogo, il farmaco Wave dovrebbe lasciare inalterata la Huntingtina normale, mentre il farmaco Roche la riduce e non sappiamo se, a lungo andare, questo non possa risultare dannoso. In terzo luogo le dosi del farmaco Roche arrivavano fino a 120 milligrammi, mentre quelle del farmaco WAVE erano di solo 16 milligrammi. Consapevole di questa differenza la WAVE ha annunciato che riprenderà la sperimentazione con dosi più alte.

Bisogna inoltre considerare che un annuncio alla stampa non è la pubblicazione di tutti i risultati della sperimentazione nel dettaglio. E' difficile dunque dare un giudizio definitivo sulla validità dei risultati finora noti. Ad esempio nulla per ora si sa se la huntingtina normale sia rimasta effettivamente invariata dopo il trattamento col farmaco WVE120102 o meno. Questo è dovuto anche alla relativa facilità di dosare la huntingtina mutata e alla maggiore difficoltà di dosare quella normale. Quello che si sa, dall'annuncio WAVE, è che la huntingtina totale (cioè normale +mutata) è rimasta invariata prima e dopo la terapia, ma anche questo dato necessita di ulteriori dettagli che verranno dati una volta che la pubblicazione dei risultati sia stata completata.

^{*} Istituto di Farmacologia Traslazionale del CNR Tor Vergata Roma

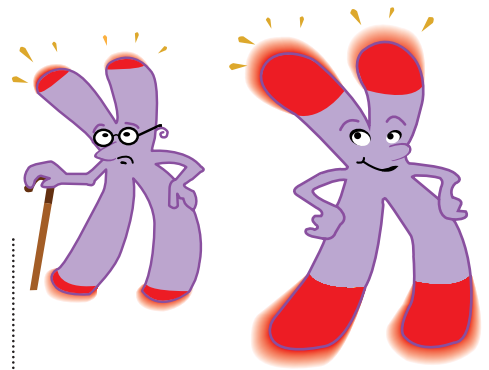
SOSTENERE UN PROGETTO DI RICERCA

Il convegno del 14 dicembre scorso ha visto la partecipazione di molte famiglie attratte, come sempre, dalla presenza di relatori nazionali e internazionali, che hanno portato a conoscenza dei presenti nuove ricerche per contrastare la MH e le ultime notizie relative alla sperimentazione sul Silenziamento Genico della casa farmaceutica Roche.

Tra le nuove ricerche quella della Prof.ssa Anne Rosser, di cui vi presentiamo un estratto nella prima pagina di questo giornale, la cui relazione è stata seguita con molto interesse anche dai professionisti italiani che erano presenti al convegno.

La Dott.ssa Marina Frontali e la Dott.ssa Liana Veneziano hanno presentato il Progetto di Ricerca di cui vi avevamo parlato nel numero scorso "Lunghezza dei Telomeri Leucocitari come Biomarcatori della Malattia di Huntington". Il progetto "Huntington's Disease: diagnostica e ricerca di biomarcatori periferici predittivi della progressione della malattia" è inquadrato nel Piano di Gestione dell'Istituto di Farmacologia Traslazionale del CNR.

Vi avevamo anche anticipato che l'AICH-Roma Onlus desiderava sostenere il Progetto e, grazie ad una parte del vostro 5xmille, abbiamo potuto mantenere l'impegno e il gruppo di ricercatori dell'Istituto



di Farmacologia Traslazionale potrà acquistare dalla biobanca di ENROLL il DNA necessario allo studio.

Trovare una cura per la malattia dipende dalla ricerca scientifica, non c'è un altro modo. Donate il vostro 5xmille ad AICH-Roma Onlus e coinvolgete familiari e conoscenti anche se non direttamente colpiti dalla malattia ma disposti a sostenere un vostro importante obiettivo. I grandi risultati si raggiungono con la collaborazione di tutti.



AVIO FOCOLARI e L'ASSOCIAZIONE ITALIANA COREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS Invitano allo spettacolo

"ER PENSIERO FISSO"

Venerdì 14 febbraio alle ore 21, presso il teatro Marconi Viale Guglielmo Marconi 698/E Roma, Avio Focolari e la sua Compagnia rappresenteranno un'opera teatrale comica "ER PENSIERO FISSO" scritta dallo stesso Avio Focolari destinando parte del ricavato all'Associazione Italiana Corea di Huntington Roma Onlus a sostegno dei progetti dell'associazione e per promuovere la ricerca scientifica.

"Er pensiero fisso racconta la storia di una sgangherata famiglia romana che vive nella periferia della capitale, tra gli anni sessanta-settanta.

La famiglia Forconi combatte in modo rocambolesco la dura quotidianità, ogni membro della stessa è ossessionato da un pensiero fisso, che domina tutta la loro tribolata esistenza. L'allegria famiglia troverà un modo per liberarsi dal pensiero fisso in un modo originale e assolutamente inaspettato."

L'attore Avio Focolari, amico di AICH-Roma da molti anni, ha sempre mantenuto fede al suo spirito, che è quello di divertire ma al tempo stesso regalare un sorriso alle persone che soffrono e che, molto spesso, vediamo sotto una lente diversa.

Il costo del biglietto è di € 15,00. Si può prenotare scrivendo una mail a:

wanda.danzi@aichroma.com e i biglietti si potranno ritirare direttamente al botteghino del Teatro.

Vi ricordo che la serata dedicata all'associazione sarà venerdì 14 febbraio ore 21 presso il Teatro Marconi in Via G. Marconi 698/E Roma.

Per informazione: wanda.danzi@aichroma.com

MERCATINO DI TREGASIO

Il 22 marzo si rinnova l'appuntamento di A.I.C.H. Roma Onlus con la comunità di Tregasio che organizza ogni anno un mercatino per una raccolta fondi a favore dei progetti dell'associazione.

Ci ritroveremo nel piccolo piazzale davanti alla chiesa di Tregasio dove saranno allestiti i banchetti pieni di prodotti artigianali e di tanti prodotti da forno realizzati dal nostro caro amico e

maestro panettiere Luciano Cazzaniga che, come tutti gli anni, siamo certi andranno a ruba. Noi saremo presenti con una piccola delegazione per condividere, con i nostri amici di Tregasio, un giorno di festa e solidarietà. Ringraziamo anticipatamente tutte le donne di Tregasio che metteranno a disposizione della raccolta fondi i tanti lavori realizzati nei giorni d'inverno. Un grandissimo grazie per Maddalena, Ka-



tiuscia e Simone, organizzatori attivissimi del mercatino, mentre un grazie particolare va al nostro Tommy Cazzaniga Responsabile Progetto Giovani che, nonostante la distanza che ci separa, è sempre vicino a tutti noi.

Wanda Danzi Bellocchio

PROGETTO HAPPY DAY

Ritorna anche nel 2020 HAPPY DAY grazie a tutte quelle persone che ci hanno supportato e hanno creduto in noi.

Dopo una prima esperienza nel 2019, molto apprezzata da pazienti e familiari, sabato 18 gennaio alle ore 10,30 presso il Centro Sportivo Cosmos in Via Nomentana 858 sono iniziati nuovamente gli incontri del nuovo progetto 2020.

HAPPY DAY, nasce nel 2019 dalla collaborazione dell'Asso-

ciatione Italiana Còrea di Huntington Roma e della dott.ssa Silvia Romano con Francesca Pieri e Sonia Romano, due trainer di Yoga della Risata che lavorano in campo neurologico. L'idea è stata quella di creare delle giornate di benessere e di divertimento, utilizzando i quattro principi della gioia su cui si basa lo Yoga della Risata, per le persone affette dalla Malattia di Huntington, per soggetti a rischio di sviluppare la malattia e per i familiari che li supportano

e li assistono. Gli incontri avranno la frequenza di 2 al mese e si svolgeranno il sabato mattina.

Il primo esperimento è stato completamente gratuito e sia l'associazione che i professionisti hanno messo a disposizione il loro tempo libero e la loro professionalità. Anche quest'anno il Progetto Happy Day è iniziato a titolo gratuito grazie all'entusiasmo di chi lo ha organizzato e ci ha creduto... con la speranza di ottenere una partecipazione agli incontri ancora più grande e anche solo un piccolo contributo da chi sostiene questa iniziativa con il cuore.

Per Informazioni su come partecipare al Progetto Happy Day e come confermare la vostra partecipazione si potrà scrivere a wanda.danzi@aichroma.com o telefonare alla Dott.ssa Silvia Romano 340.3484080

Publicazioni di A.I.C.H.-Roma Onlus

I libri possono essere richiesti compilando il coupon che è inserito sul nostro sito www.aichroma.com

Con un contributo minimo di 15 Euro cadauno (incluse spese postali) si riceverà il libro oppure i libri direttamente a casa propria.

I versamenti si possono effettuare attraverso:

c/c postale n. 35453000

Unicredit Banca di Roma - Roma Nomentana

codice IBAN: IT 74 Q 02008 05109 000010221899

Causale Libro:

- *STORIA E RISULTATI DI UN MODELLO DI COLLABORAZIONE TRA RICERCATORI, MEDICI...*
- *GUIDA PRATICA ALL'ALIMENTAZIONE*
- *SBRIGATI & ASPETTA*
- *STORIA DI UNA FAMIGLIA*
- *LA MALATTIA DI HUNTINGTON GIOVANILE*
- *IL CUORE E L'AFRICA*



Storia e risultati di un modello di collaborazione tra ricercatori, medici e famiglie con malattia di Huntington



Guida pratica all'Alimentazione nella Malattia di Huntington



Sbrigati & Aspetta



Storia di una famiglia



La malattia di Huntington giovanile



Il cuore e l'Africa

IL 5xmille PER A.I.C.H.-Roma Onlus

Puoi decidere di sostenere l'Associazione Italiana Còrea di Huntington Roma ONLUS destinando il 5xmille dell'IRPEF.

Ecco come fare:

Firma nel riquadro dedicato alle Organizzazioni Non Lucrative (Onlus)

Riporta, sotto la firma, il codice fiscale di A.I.C.H.-Roma Onlus: 96152570584

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

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

Anche con un piccolo sostegno puoi fare la differenza.

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



Posteitaliane

UniCredit Banca

DONAZIONE A FAVORE DI AICH ROMA ONLUS

C/C POSTALE N. 35453000

IBAN IT 74 Q 02008 05109 000010221899

L'Associazione provvederà a rilasciare la ricevuta utile per la deduzione fiscale