



# A.I.C.H.

ASSOCIAZIONE ITALIANA CÒREA DI HUNTINGTON ROMA ONLUS

Anno 23 - n. 2

(Maggio - Luglio 2016)

registrato Tribunale di Roma  
n. 177 del 26 aprile 1994

## IN EVIDENZA!

Come i fondi privati possono aiutare la ricerca

[Pagina 1, 3](#)

## INFORMAZIONI

La Malattia  
L'Associazione  
Numeri Utili

[Pagina 2](#)

## IN EVIDENZA!

Accoglienza e sostegno alla famiglia con Malattia di Huntington: l'esperienza del Policlinico Gemelli

[Pagina 4, 5](#)

Il supporto nutrizionale nella Còrea di Huntington

[Pagina 6, 7](#)

Il nostro sito web

[Pagina 7](#)

## PUBBLICAZIONI

Guida pratica all'alimentazione  
Sbrigati & aspetta

Storia di una famiglia

La Malattia di Huntington Giovanile

[Pagina 8](#)

## IN EVIDENZA

### Come i fondi privati possono aiutare la ricerca



Come ormai tutti sappiamo, i fondi pubblici per la ricerca sono sempre più ridotti e per questo motivo ci si rivolge sempre di più al settore privato. Un esempio concreto ci viene dalla CHDI - Iniziativa per la Cura della Malattia di Huntington - una Fondazione americana fondata nel 2002 e che, grazie a fondi privati, porta avanti progetti di ricerca per la Malattia di Huntington.

Il presidente della Fondazione Robi Blumenstein du-

rante la sua ultima visita in Italia ha spiegato che, essendo la Fondazione focalizzata su una specifica malattia, permette loro di selezionare e controllare i progetti; di avere un quadro generale sugli aspetti terapeutici su cui puntare e che altri finanziatori non vogliono o possono perseguire. Per esempio: gli strumenti per misurare la tossicità della variante patologica dell'huntingtina, la proteina che causa la malattia; oppure Enroll-HD, l'ampio stu-

## 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. 2

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

Centri **Enroll-HD** Roma



**Policlinico Gemelli**



**Azienda ospedaliera Sant'Andrea**

dio osservazionale che raccoglie oggi ben 10mila partecipanti. I progetti vengono seguiti da uno staff di scienziati che resta fortemente coinvolto per tutta la durata del programma e contribuisce ad orientarlo verso gli scopi terapeutici.

Noi sappiamo che la Malattia di Huntington è causata da una singola mutazione di un gene, quello responsabile della produzione della proteina huntingtina, quindi i farmaci terapeutici più promettenti sono quelli che

mirano a regolare questa proteina. Le aziende farmaceutiche: Ionis Pharmaceuticals e la Roche stanno svolgendo importanti trial clinici per cercare di ridurre la quantità della proteina tossica oltre a essere incentrati sull'huntingtina. Anche altri gruppi farmaceutici come la Pfizer e la Teva stanno lavorando su alcune molecole candidate alla cura dell'Huntington, e diverse biotech più piccole su altri approcci innovativi.

Robi Blumenstein ha dichia-

rato di avere un grande rispetto per l'impegno delle associazioni, e che la CHDI desidera lavorare con i pazienti attraverso le associazioni coordinandone le attività e, talvolta, finanziando anche i loro progetti.

La CHDI finanzia la Rete Europea per la Malattia di Huntington, un consorzio di clinici, ricercatori e altri professionisti sanitari. Uno dei loro progetti è stato definire quali siano le attuali migliori procedure standard di cura. L'articolo scientifico è stato pubblicato sul numero di Neurodegenerative Disease Management ed è disponibile e consultabile online.

Infine grazie sempre alla Fondazione è stata lanciata una piattaforma di ricerca clinica, l'Enroll-HD, che ha lo scopo di stabilire la migliore pratica comparando gli effetti sui pazienti nel mondo.

Questa piattaforma di ricerca è un ottimo modello per un approccio terapeutico mirato a prevenire la neurodegenerazione e ci sono buone probabilità che i trattamenti che saranno efficaci per la Malattia di Huntington potranno esserlo anche per le altre malattie neurodegenerative. ■

## ACCOGLIENZA E SOSTEGNO ALLA FAMIGLIA CON MALATTIA DI HUNTINGTON: l'esperienza del Policlinico Gemelli

Marcella Solito (\*)

Affidarsi ad un centro specializzato consente ad una famiglia con Malattia di Huntington (MH) di poter essere sostenuta ed orientata non solo riguardo la specifica cura della sintomatologia che presenta il malato ma anche rispetto alle numerose problematiche che si presentano al suo interno nel momento in cui un suo membro si ammala.

La MH più di altre malattie cronico-degenerative colpisce il nucleo familiare in tutti i suoi componenti e proprio per questo è necessario un particolare sostegno da parte di figure specializzate. Un adeguato intervento sulla famiglia deve necessariamente considerare tre prospettive: quella oggettiva, tipica del mondo medico e orientata principalmente alla misurazione dei sintomi allo scopo di programmare e verificare l'efficacia delle terapie sulle manifestazioni fisiche della malattia; quella soggettiva del malato chiamato in prima persona ad orientare, sulla base delle proprie esigenze e sul personale modo di vivere la malattia, le scelte cliniche per migliorare la sua qualità di vita; quella del *caregiver* del quale non bisogna sottovalutare le ripercussioni psicologiche ed emotive che può subire. Se occuparsi di un paziente

con malattia di Huntington vuol dire occuparsi della sua famiglia, fondamentale risulta considerare la qualità di vita del *caregiver*, concetto più ampio rispetto a quello di carico assistenziale, mera misurazione dell'entità dell'impegno assistenziale e delle sue ripercussioni psicologiche; temi quali il senso di colpa di un coniuge per aver potuto contribuire alla trasmissione della malattia ai propri figli o la difficoltà del doverli informare circa il rischio impatta marcatamente sulla qualità di vita pur non rappresentando un carico in senso stretto. Il progredire delle perdite funzionali psicomotorie e cognitive produce cambiamenti nelle relazioni tra i vari membri della famiglia; le modifiche della natura delle relazioni intrafamiliari producono un carico emotivo causato prevalentemente dai cambiamenti di ruoli e dalla modificazione del



rapporto con il familiare malato. Inoltre le continuative necessità assistenziali del malato possono arrivare a produrre profondi cambiamenti della quotidianità dei *caregiver*, spesso costretti ad abbandonare attività piacevoli extradomestiche. A tutto ciò si aggiungano i carichi economico e fisico: molti studi hanno infatti documentato un peggioramento della salute prodotto dalla condizione di *caregiver*. La condizione di *caregiver* può avere aspetti positivi quali il donare sentimenti di efficacia e di vicinanza ai familiari ma produce anche sentimenti di solitudine, rabbia, frustrazione. Particolarmente infelici risultano i *caregiver* adolescenti costretti ad assumersi responsabilità da adulti dovendo occuparsi, benché figli, di un genitore. Come nel caso di molte altre malattie neurodegenerative, la qualità di vita del *caregiver* del paziente huntingtoniano risulta profondamente peggiorata a motivo del carico assistenziale, emotivo ed economico, dell'isolamento sociale, delle difficoltà nel fronteggiamento dei problemi e nel trovare risposte dai servizi sanitari.

L'essere *caregiver* dei pazienti con malattia di Huntington ha, d'altra parte, delle peculiarità. La malattia si presenta spesso in età presenile; i *caregiver* spesso sono pertanto impegnati nelle attività assistenziali in una età già gravata da responsabilità di accudimento quali quella per figli piccoli. La malattia può inoltre durare molti anni comportando una esperienza di *caregiving* molto lunga. Di fondamentale importanza è poi la caratteristica della ereditarietà della malattia che può causare la presenza di più familiari affetti da assistere nonché produrre sentimenti di ansia relativa al rischio di malattia dei propri figli. La malattia di Huntington risulta quindi una malattia familiare. I *caregiver* inoltre subiscono spesso la frustrazione di relazionarsi a sanitari senza formazione adeguata sulla malattia e di verificare la inadeguatezza dei servizi sociali. Essere attenti alla qualità di vita del *caregiver* risulta necessario; nel team multidisciplinare che sfida la malattia non possono mancare professionisti capaci di correttamente indagare tale fondamentale prospettiva sin dal momento della diagnosi. Come detto, il *caregiver* può sperimentare un sentimento di solitudine che non gli consente di sentirsi sostenuto di fronte ad una serie di scelte da dover compiere. Può essere assalito da dubbi, da paure per la responsabilità che ricadono su di sé. Spesso il *caregiver* è un coniuge e, nel caso abbia avuto figli con il portatore della malattia, una delle sue

principali preoccupazioni può riguardare il comunicare loro il proprio rischio di ammalarsi. La paura di tale comunicazione può portare a vivere l'argomento come un tabù, come qualcosa che va nascosto, come un segreto. Il non dire una verità scomoda non è sufficiente ad annientarla, a cancellarla; il non detto trova il modo di trapelare spesso in modo nocivo provocando, per esempio, problemi nella comunicazione familiare con conseguenti effetti complessi e diversi da soggetto a soggetto. Nel ciclo evolutivo della famiglia prima o poi arriva il momento in cui tale scomoda verità dovrà essere affrontata e non bisogna ignorare proprio quei segnali che possono indicare che è arrivato il momento: a volte proprio un figlio che mostra qualche disagio sta chiedendo di sapere, di capire ciò che avverte come non chiaro e cui c'è necessità di dare un nome. Il sapere la verità può provocare un trauma ma è indispensabile per affrontare consapevolmente gli eventi e per la formazione di una propria opinione adulta riguardo la realtà. Ogni storia è a sé, ogni situazione diversa ed è opportuno confrontarsi ed essere sostenuti proprio nel momento in cui si intende affrontare questa problematica.

***Qui di seguito sono solo brevemente accennati tre casi a noi noti in cui è stato presente il "segreto".***

Giovanni, 73 anni, che non ha mai rivelato a nessuno (né alla moglie né ai figli) che la

MH era presente nella sua famiglia di origine, ha vissuto con la preoccupazione di poter essere portatore e di aver potuto trasmettere la malattia ai propri figli. Solo in età avanzata ha effettuato il test genetico; il risultato negativo lo ha alleggerito di un peso così grande portato dentro di sé per così tanti anni. A Laura, 47 anni, è stata diagnosticata la malattia senza che lei sapesse di esserne a rischio. Nessun familiare, al fine di proteggerla, le ha mai detto che il padre era morto proprio di questa malattia. Laura si è sentita tradita, ingannata dalla sua famiglia sperimentando, al ricevimento della notizia, un grande senso di solitudine. Valeria, 20 anni, presenta problemi di ansia, attacchi di panico, disturbi del comportamento alimentare. La mamma di Valeria è ammalata ma in famiglia nessuno osa nominare la MH. Valeria conosce questa malattia perché ne è morta la nonna e teme che anche sua madre ne sia affetta ma sente che l'argomento è troppo doloroso e non se ne può parlare; non chiede e non capisce ma, dentro di sé, sa. Sono tre storie diverse ma hanno un punto in comune: l'effetto negativo del non detto.

In questa fase in cui possiamo pensare al futuro con fondato ottimismo grazie al procedere della ricerca, affidarsi con fiducia ad un centro specializzato può aiutare ad affrontare meglio il presente. ■

(\*) Psicologa Policlinico A. Gemelli Roma

# IL SUPPORTO NUTRIZIONALE NELLA CÒREA DI HUNTINGTON

Dott.ssa Franca Giuliani (\*)

Malattia genetica neurodegenerativa che colpisce la coordinazione muscolare, causa movimenti improvvisi ed incontrollati, dispendio energetico elevato, importante danno muscolare, declino cognitivo, problemi psichiatrici, compromissione del linguaggio (disartria) e difficoltà nella *deglutizione* (disfagia) che pregiudica un introito nutrizionale ridotto. **I sintomi variano da un individuo all'altro.**

**A** causa dell'eccessivo dispendio energetico, del danno muscolare ed alla difficoltà di deglutizione (disfagia), il paziente è a rischio di **malnutrizione**, da qui la necessità di un supporto nutrizionale elevato, modificato ed adeguato alle esigenze nutrizionali, volto a favorire la cicatrizzazione delle piaghe da decubito, riparare il danno muscolare, soddisfare l'elevato dispendio calorico - proteico.

Con il progredire della malattia si potrà assistere al peggioramento della **malnutrizione**, condizione grave che influisce sempre più alla complicazione delle condizioni fisiche e psichiche.

La **malnutrizione** è considerata uno stato di alterazione funzionale, strutturale e dello sviluppo dell'organismo, conseguente alla discrepanza tra fabbisogni nutrizionali specifici ed introito o utilizzazione di nutrienti essenziali e/o energia.

La **Malnutrizione** è uno stato in cui un deficit di nutrienti energetici, proteici, minerali e vitamine causa effetti avversi misurabili nella composizione corporea, nella funzione dell'organismo e nell'outcome clinico.

La **Malnutrizione** è sia una causa che una conseguenza di malattia per cui:

**I Pazienti malnutriti** hanno una probabilità doppia di sviluppare piaghe da decubito rispetto ai pazienti normonutriti, per cui necessitano di un fabbisogno energetico e proteico più alto.

**FORNIRE UN NUTRIMENTO:** adeguato può essere il punto cruciale nella cura di una persona affetta da *Còrea di Huntington*.

**PREVENIRE LA PERDITA DI PESO:** si stima che alcune persone affette da *Còrea di Huntington*, particolarmente negli stadi più avanzati, abbiano bisogno di una dieta di circa 5000 calorie.

**LA FAME COSTANTE:** può rendere difficile l'attesa del pranzo o della cena. La percezione del tempo può essere alterata.

**PENSARE:** ad una dieta ad alto contenuto calorico.

**MASSIMIZZARE:** il numero di calorie in ogni piccolo pasto (concentrato).



**RAGGIUNGERE E MANTENERE:** il peso forma, determina un benessere generale, metabolizzando più velocemente i farmaci e mantenere più a lungo tutte le funzioni.

**MANTENERE UNA DIETA IPERCALORICA – IPERPROTEICA:** riparare il danno muscolare.

Con il peggiorare della patologia si assiste ad un peggioramento della capacità deglutitoria, a possibili sensazioni di soffocamento, tosse, rigurgito nasofaringeo, ab ingestis, ansia e depressione.

**Attuare** quindi una strategia nutrizionale, differenziando gli alimenti in base alla densità o consistenza. I requisiti base per facilitare la deglutizione sono: *Coesione, Viscosità, omogeneità, temperatura, sapore dell'alimento.*

**Avvalersi** di cibi a consistenza cremosa ed omogenea, addensati in polvere, acqua in gel o gelificata, mousse di frutta, omogeneizzati di frutta e carne.

**Utilizzare ADDENSANTI NATURALI** quali: Amido di mais bianco, di tapioca, fecola di patate, psyllium, Agar-agar, pectine, farina di riso, o **DILUENTI NATURALI** quali: acqua, tè, tisane, camomilla, succhi di frutta, latte, brodi vegetali o di carne, centrifugati vegetali.

In questo caso è necessario fare attenzione al volume elevato che gli alimenti così trasformati ci forniscono. Sarebbe opportuno ricorrere a prodotti farmaceutici disponibili, tanto da aumentare

l'apporto calorico/proteico/nutrizionale (3000/3500 Kcal/die), evitando rischi durante la deglutizione.

**INTEGRATORI PROTEICI IN POLVERE:** 10 misurini (25g polvere) = 22 g di proteine  
Da miscelare: nel primo piatto, nello yogurt, nel frullato di frutta o mousse, nei liquidi (tè, camomilla, tisane) Es.:

**INTEGRATORI ORALI COMPLETI CREMOSI:**  
KCAL 200 su 125 gr di prodotto.

**INTEGRATORI LIQUIDI DA ADDENSARE:**  
1 fl Kcal 250 su 200 ml di prodotto.

**CREME COMPLETE, volumi ridotti alta densità calorica:** 1,7 KCAL/G e 12,5 G DI PROTEINE su g. 125 di prodotto, PH

neutro per non irritare le mucose.

**POLVERI ADDENSANTI** (caratteristica di lasciare l'acqua limpida, non continuano ad addensare), APPORTANO IL 98% DI ACQUA, SENZA ZUCCHERO, PRIVE DI GLUTINE E DI LATTOSI, RESISTENTI ALL'AMILASI.

**PASTI COMPLETI A CONSISTENZA CREMOSA:** ELEVATA DENSITÀ CALORICO/PROTEICA E VOLUME RIDOTTO, CONSISTENZA APPROPRIATA, RIDUZIONE DEL RISCHIO ASPIRAZIONE, RIDUZIONE DEL RISCHIO MALNUTRIZIONE, RIDUZIONE TEMPI E SPRECHI.

È necessario pensare quindi, alle notevoli richieste energetiche e ad un adeguato apporto di nutrienti, tanto da scongiurare la

**malnutrizione** e le relative **conseguenze** quali:

**AUMENTO** della frequenza di infezioni

**AUMENTO** del rischio di complicanze: piaghe da decubito, sepsi, cadute, diminuzione capacità mentali

**MINOR** risposta e tolleranza alla terapia

**INFERIORE** qualità e aspettativa di vita

**INFLUENZA** negativa sull'outcome clinico

**AUMENTO** dei costi dell'assistenza ospedaliera, uso medicinali, della degenza, gestione delle complicanze, frequenti riammissioni ospedaliere. ■

(\*) Dietista Coordinatrice dell'UOC di Dietetica e Nutrizione Umana del Policlinico Gemelli di Roma

## IL NOSTRO SITO WEB

Aurelio Cordi<sup>(\*\*)</sup>



**A**lcuni di voi, visitando il nostro sito [www.aichroma.com](http://www.aichroma.com), hanno notato un modo nuovo di fare comunicazione. Sono stati inseriti nella home page **quattro video** di pochi minuti ciascuno in cui ognuno presenta sinteticamente: **cosa è la Malattia di Huntington; chi rappresenta l'Associazione di Roma; quali sono le attività e i progetti che vengono portati avanti; come si utilizza internet per diffondere tutto ciò.**

I video sono stati realizzati sfruttando la tecnica dei cartoni animati e lo scopo per cui si è deciso di diffonderli è stato di far conoscere l'AICH-Roma attraverso i social network. Come fare per coinvolgere parenti e amici? Basta cliccarci sopra e condividere con i mezzi a vostra disposizione: facebook, e-mail, twitter oppure come passaparola.

Inoltre, nella home page cliccando nella sezione "Eventi", sono stati inseriti tutti i video dei relatori dei nostri convegni. In questo modo si potranno riascoltare e recepire le informazioni che più interessano.



(\*\*) WebMaster

## 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](http://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