

## **Natale 2023: un anno con AIHER**

*Cari Soci, cari Amici di AIHER*

Mentre ci prepariamo a dare il saluto al 2023, vorrei esprimere un breve commento al cammino che abbiamo intrapreso insieme in questo mio primo anno di mandato che, ha rappresentato per me un'esperienza straordinaria.

È ancora vivo in noi il ricordo del Convegno di fine novembre che ha chiuso ufficialmente il Progetto di Medicina narrativa e che ha focalizzato un po' tutta l'attività del 2023. Mi riaggancio ad esso, ed in particolare all'intervento "Guardando oltre", pubblicato sui nostri canali social perché, oltre a presentare alla comunità modenese e nazionale i risultati del progetto, ha di fatto posto le basi per il futuro sviluppo dell'Associazione.

Il progetto ci ha arricchito individualmente, come partecipanti e, ci ha permesso di fruire di tutto ciò che è stato condiviso rendendoci più consapevoli dei bisogni dei nostri malati e delle loro famiglie.

Durante quest'anno, tra le tante attività che abbiamo svolto e condiviso grazie all'impegno di tutti a cui esprimo la mia gratitudine, mi sento di sottolineare l'importante accelerazione che abbiamo dato allo sviluppo della comunicazione che ha permesso di farci conoscere e far sentire la nostra voce nei riguardi della cittadinanza, delle Istituzioni e del mondo associativo. Cito tra le altre le partecipazioni a varie iniziative con le associazioni "amiche", la conferenza stampa di presentazione del progetto, il Festival della Filosofia, la pubblicazione del poster al Convegno di Biella, i contatti e i momenti di confronto con i neurologi di alcune realtà provinciali, nonché con i ricercatori, in particolare della senatrice prof.ssa Elena Cattaneo grazie all'associazione amica ARCH Onlus.

La partenza della campagna sui social, l'attivazione di un canale esclusivo per i soci, hanno dato un ulteriore impulso all'attività di comunicazione e di divulgazione finalizzata a sensibilizzare chiunque sia interessato a conoscere o approfondire la Malattia di Huntington.

Da dove ripartiamo:

dalla consapevolezza che la ricerca muove ogni giorno passi in più direzioni, nel tentativo, di trovare l'anello che ancora manca per riuscire a bloccare il meccanismo di sviluppo della malattia. Nel frattempo, ci affidiamo alle terapie esistenti che rappresentano ancora una copertura insufficiente per alleviare i disagi dei pazienti.

L'approvazione di un piano terapeutico mirato che, nonostante molti passi avanti fatti in alcune aree, resta ancora solo una carta dei diritti del cittadino (colpito dalla MH) che stenta a divenire sistemico, applicabile e fruibile da parte dei pazienti.

Dalla mancanza (salvo rari casi) della figura di collegamento tra le varie componenti che possa fungere da catalizzatore e attivatore dei singoli servizi.

Da strutture di cura non interconnesse con i servizi territoriali.

Da politiche socio-assistenziali limitate dalla carenza di risorse.

Eppure, possiamo costruire la rete.

Per il 2024 i nostri propositi saranno quelli di allargare la comunità informata e consapevole nei riguardi della malattia. Raggiungere le famiglie dei pazienti tendendo loro la mano e aprendo le porte dell'Associazione per fornire le informazioni necessarie per affrontare fin dal principio i bisogni dei malati e per aprire un ponte di vicinanza che possa contrastare l'isolamento che spesso ci colpisce.

Attivare un gruppo di mutuo auto-aiuto che diventi il momento di sostegno per malati e soprattutto per i loro caregiver. Cercare un confronto continuo con le istituzioni per cercare di attivare i servizi ancora non garantiti.

Attivare progetti di collaborazione con le altre associazioni che si occupano della malattia di Huntington e delle altre patologie neurodegenerative.

Cercare la collaborazione con le Aziende ospedaliere, le case farmaceutiche, i gruppi di ricerca sullo sviluppo delle terapie in sperimentazione, monitorando i progressi con focus dedicati.

Con il nostro contributo possiamo guardare con maggior fiducia alla nostra mission che è quella di migliorare la qualità della vita dei pazienti della malattia di Huntington e delle loro famiglie.

A nome di tutto il Direttivo colgo l'occasione per inviare a tutti voi e alle vostre famiglie un caro saluto e un sentito augurio di Buone feste.



Marco Crespi  
Presidente AIHER